

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

MÉMOIRE PRÉSENTÉ À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN LOISIR, CULTURE ET TOURISME

PAR
ÉRIC MARTINEAU

LES FACTEURS FACILITANT ET CONTRAIGNANT
LA PARTICIPATION SOCIALE EN LOISIR CHEZ DE JEUNES ADULTES
AYANT SUBI UN TRAUMATISME CRANIO-CÉRÉBRAL MODÉRÉ OU SÉVÈRE

OCTOBRE 2012

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire ou de cette thèse a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire ou de sa thèse.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

MAÎTRISE EN LOISIR, CULTURE ET TOURISME (MA.)

Programme offert par l'Université du Québec à Trois-Rivières

LES FACTEURS FACILITANT ET CONTRAIGNANT
LA PARTICIPATION SOCIALE EN LOISIR CHEZ DE JEUNES ADULTES
AYANT SUBI UN TRAUMATISME CRANIO-CÉRÉBRAL MODÉRÉ OU SÉVÈRE

PAR
ÉRIC MARTINEAU

HÉLÈNE CARBONNEAU, directrice de recherche	Université du Québec à Trois-Rivières
--	---------------------------------------

ROMAIN ROULT, évaluateur	Université du Québec à Trois-Rivières
--------------------------	---------------------------------------

CLAIRE DUMONT, évaluatrice externe	Université du Québec à Trois-Rivières
------------------------------------	---------------------------------------

MÉMOIRE DÉPOSÉ le 23 octobre 2012

Sommaire

La présente étude vise à comprendre la réalité de jeunes adultes traumatisés cranio-cérébraux (TCC) modérés ou sévères en ce qui a trait à leur participation sociale en loisir. À la suite du traumatisme, ces personnes vivent une rupture sociale significative à l'intérieur de leurs temps libres entraînant des répercussions sur leur bien-être psychologique et émotionnel. Plusieurs études se sont intéressées aux facteurs liés à la participation sociale chez les personnes ayant subi un TCC. Par contre, peu d'études se sont intéressées spécifiquement au loisir comme forme de participation sociale chez ce groupe. Le problème de recherche réside donc dans une absence partielle de connaissances sur le sujet. L'objectif de l'étude est d'identifier et décrire des facteurs facilitant et contraignant la participation sociale en loisir chez de jeunes adultes ayant subi un TCC modéré ou sévère. La stratégie de recherche utilisée est de nature descriptive. L'échantillon est composé de jeunes adultes âgés entre 21 et 38 ans. Ils ont été recrutés par choix raisonné en fonction de critères objectifs par l'entremise d'organismes communautaires de la Mauricie et du Centre-du-Québec. Cette étude ne vise pas la généralisation des résultats et s'inscrit ainsi dans une démarche inductive suivant une méthodologie qualitative. La collecte des données a procédé par entrevues semi-dirigées en abordant les thèmes suivants: 1) les activités sociales de loisir pré et post-traumatiques; 2) les facteurs facilitant et contraignant la pratique d'activités sociales de loisir; 3) le sens accordé au loisir comme moyen de participation sociale. L'analyse des données s'est effectuée par la transcription de l'enregistrement des

entrevues. Le verbatim des entrevues a ensuite été analysé en suivant la méthode d'analyse thématique consistant à regrouper en thèmes et sous-thèmes les propos issus des entrevues. Dans le but de classer et décrire les facteurs personnels facilitant et contraignant ainsi que les facteurs environnementaux facilitant et contraignant la participation à des activités sociales de loisir, une analyse qualitative descriptive a été effectuée. Le contenu des entrevues a été catégorisé à l'aide du logiciel Weft QDA. Les règles éthiques suivies sont basées sur les sept principes éthiques fondés sur le respect de la dignité humaine (Énoncé de politique des trois Conseils, 1998). Les résultats ainsi obtenus ont fait ressortir 26 facteurs facilitant et contraignant la participation sociale en loisir regroupés en cinq domaines: 1) les caractéristiques personnelles; 2) les séquelles liées au TCC (physiques, cognitives, comportementales); 3) les problèmes de consommation; 4) le réseau social et le milieu de vie; 5) les services communautaires et de loisir. Cette étude a contribué à jeter des bases pour l'intervention, principalement sur le plan des caractéristiques personnelles et des ressources présentes dans l'environnement de la personne traumatisée crânio-cérébrale en vue de soutenir sa participation sociale en loisir.

Table des matières

LISTE DES TABLEAUX.....	xii
LISTE DES FIGURES.....	xiii
REMERCIEMENTS	xv
AVANT PROPOS.....	xvii
INTRODUCTION	1
CHAPITRE 1: PROBLÈME DE RECHERCHE.....	5
1.1 Incidence du traumatisme cranio-cérébral	7
1.2 Amélioration des soins et retour dans la communauté.....	7
1.3 Séquelles du traumatisme cranio-cérébral	8
1.4 Conséquences des séquelles du traumatisme cranio-cérébral	9
1.5 Participation sociale et loisir	11
1.6 Bénéfices du loisir.....	13
CHAPITRE 2: RECENSION DES ÉCRITS	15
2.1 La participation sociale des personnes ayant des incapacités	17
2.2 Le traumatisme cranio-cérébral.....	18
2.3 Le concept de participation sociale	22
2.4 Le loisir, une forme de participation sociale	23
2.5 Facteurs liés à la participation sociale en loisir.....	27

CHAPITRE 3: QUESTION ET OBJECTIF DE RECHERCHE	33
3.1 Question de recherche	35
3.2 Objectif de recherche	35
CHAPITRE 4: CADRE CONCEPTUEL.....	37
4.1 Théories et modèles.....	39
4.2 Cadre conceptuel	44
CHAPITRE 5: MÉTHODOLOGIE	47
5.1 Stratégie de recherche	49
5.2 Population et échantillonnage	49
5.3 Méthode de collecte des données	52
5.4 Instrument de collecte des données	53
5.5 Stratégie d'analyse des données	54
5.6 Éthique	55
CHAPITRE 6: RÉSULTATS.....	59
6.1 La description de la population et de l'échantillon	61
6.2 Les facteurs liés à la participation sociale en loisir.....	65
6.2.1 Les facteurs personnels	66
6.2.1.1 Les facteurs personnels facilitant.....	67
6.2.1.2 Les facteurs personnels contraignant.....	77
6.2.2 Les facteurs environnementaux.....	85
6.2.2.1 Les facteurs environnementaux facilitant	86
6.2.2.2 Les facteurs environnementaux contraignant.....	95

CHAPITRE 7: DISCUSSION.....	101
7.1 Sommaire des résultats et liens avec la littérature	103
7.2 Approche positive et intervention	115
7.3 Limites de l'étude.....	117
CONCLUSION	121
RÉFÉRENCES.....	127
APPENDICE A: Guide d'entrevue.....	135
APPENDICE B: Formulaire de consentement	141

Liste des tableaux

Tableau

Déficiences, incapacités et troubles du comportement possibles chez la personne ayant subi un TCC.....	10
2 Échelle de coma de Glasgow (<i>Glasgow Coma Scale</i>).....	21
3 Les caractéristiques sociodémographiques des participants.....	63
4 Les caractéristiques liées au milieu de vie des participants	63
5 Les caractéristiques des participants liées au traumatisme.....	64
6 Les facteurs personnels.....	66
7 Les facteurs personnels facilitant	76
8 Les facteurs personnels contraignant.....	84
9 Les facteurs environnementaux	85
10 Les facteurs environnementaux facilitant.....	94
11 Les facteurs environnementaux contraignant.....	99
12 Présence des facteurs de protection selon la sévérité du traumatisme.....	111

Liste des figures

Figure

1	Modèle écologique de Bronfenbrenner (1979).....	42
2	Processus de production du handicap (Fougeyrollas et al., 1998).....	44
3	Cadre conceptuel des facteurs facilitant et contraignant la réalisation d'activités sociales de loisir chez de jeunes adultes TCC.....	45
4	Domaines de facteurs facilitant et contraignant.....	65
5	Modèle de développement humain et Processus de production du handicap (MDH-PPH2) (Fougeyrollas, 2010).....	113

Remerciements

Je ne pourrais passer sous le silence les personnes qui ont contribué à la réalisation de ce mémoire.

Pour les pistes de réflexion, l'encadrement, le soutien et les encouragements, je remercie ma directrice de recherche, Mme Hélène Carbonneau, professeure au département d'Études en loisir, culture et tourisme à l'Université du Québec à Trois-Rivières. Ce fût pour moi un privilège de travailler à ses côtés.

Pour leur collaboration dans les démarches de recrutement des participants, je tiens à remercier Mme Denise Pronovost et M. Serge Leclerc, respectivement directrice et adjoint à la coordination de l'Association des traumatisés cranio-cérébraux de la Mauricie-Centre-du-Québec. Je leur souhaite une bonne continuité, leur implication est remarquable et essentielle.

Je dédie ce mémoire aux personnes ayant subi un traumatisme cranio-cérébral qui m'ont généreusement fait part de leur vécu et qui ont été une source d'inspiration tout au long de la rédaction. Merci infiniment.

Avant-propos

Vivre avec les séquelles d'un traumatisme crânio-cérébral modéré ou sévère représente une épreuve pour le moins difficile. Les atteintes physiques, cognitives et comportementales modifient de façon importante les habitudes de vie. Pour certaines personnes rencontrées au cours de cette étude, l'épreuve traumatique rime avec la perte de leurs ami(e)s, de leur conjoint(e), de leur emploi, de leur énergie vitale. La liste aurait pu être longue en se figeant dans les tristes souvenirs d'une vie où le corps et l'esprit étaient encore intégraux.

À l'occasion des rencontres en février 2011, ce n'est pas tous les participants de l'étude qui acceptent leurs pertes. Cependant, ils ont tous vécu des réussites et amélioré au moins un aspect de leur vie: la première descente « réussie » en planche à neige, le plaisir de décorer son nouvel appartement, un nouveau cercle d'ami(e)s, un nouveau *chum*, une nouvelle blonde, l'obtention d'un diplôme, etc. Cherchant ce qui facilite et contraint leur reprise d'activités suite au traumatisme, les passages faisant mention des bons coups et des petites réussites ressortent comme de grandes victoires empreintes de fierté. À l'écoute des entrevues, il a été possible de réaliser dans cet état d'esprit que, bien qu'il y ait de durs et tristes passages, l'énergie vitale est toujours présente.

*« La plus grande gloire n'est pas de ne jamais tomber,
mais de se relever à chaque chute ». Confucius*

Introduction

À la suite de la période de réadaptation dans le Réseau de la santé et des services sociaux, les victimes d'un traumatisme cranio-cérébral (TCC) qui pourront retourner dans leur milieu de vie reprendront leurs activités de loisir. Elles devront composer avec les difficultés occasionnées par les séquelles du TCC et réaliser leurs loisirs avec les ressources dont elles disposent. Afin de mieux comprendre la réalité de jeunes adultes ayant subi un TCC modéré ou sévère, ce mémoire s'intéresse aux aspects facilitant et contraignant la reprise des activités sociales de loisir dans le milieu de vie.

Le premier chapitre expose la problématique entourant la participation sociale des personnes traumatisées cranio-cérébrales et le loisir est présenté comme vecteur de participation sociale. Le second chapitre, portant sur la recension des écrits, ressort les connaissances scientifiques délimitant le phénomène à l'étude. Le troisième chapitre précise l'objectif et la question de recherche. Le quatrième chapitre présente les théories et modèles utiles à la construction du cadre conceptuel. Le cinquième chapitre relate la démarche méthodologique utilisée au cours de l'étude. Le sixième chapitre sur les résultats montre les caractéristiques de la population et de l'échantillon puis identifie et décrit des facteurs contraignant et facilitant la participation sociale en loisir. Le dernier chapitre, portant sur une discussion des résultats, établit des liens avec la littérature scientifique, suggère des pistes d'intervention et les limites de l'étude sont précisées.

Chapitre 1: Problème de recherche

Ce premier chapitre fait état de la situation à l'égard de la participation sociale des personnes ayant subi un traumatisme cranio-cérébral (TCC) modéré ou sévère. La recherche documentaire qui suit cerne la réalité du retour de la personne dans son milieu de vie et met de l'avant le loisir comme vecteur de participation sociale.

1.1 Incidence du traumatisme cranio-cérébral

Au Canada, le taux d'incidence annuel du TCC sévère est estimé à 11,4 Canadien(ne)s sur 100 000. Les accidents de la route en sont la principale cause impliquant surtout des hommes âgés entre 15 et 24 ans. Pour tous les groupes d'âges, les hommes en sont plus victimes que les femmes (Institut canadien d'information sur la santé, 2007). Au Québec, les données les plus récentes figurent au Registre des traumatismes du Québec qui estime à 3600 personnes victimes d'un TCC modéré ou sévère en 2004-2005 (Rapport du Vérificateur général du Québec, 2005).

1.2 Amélioration des soins et retour dans la communauté

Au début des années 90, l'organisation des services pré-hospitaliers, hospitaliers et post-hospitaliers a subi un changement majeur par la collaboration des acteurs du Réseau de la santé et des services sociaux au sein du Continuum de services en traumatologie (CST). Le CST contribue depuis à l'amélioration des soins prodigués aux

victimes d'un TCC et du fait, à la diminution du nombre de décès. Entre 1992 et 2002, pour les victimes d'un TCC majeur ayant bénéficié du CST, le taux de mortalité est passé de 51,8% à 8,6% (Rapport du Vérificateur général du Québec, 2004-2005). De plus, les récentes avancées scientifiques et technologiques, entre autres l'ultra-sonographie pour l'évaluation initiale du patient, ont améliorées la qualité des soins offerts (Gillman et al., 2009).

L'amélioration des soins a eu pour effet de « sauver » un grand nombre de victimes. Carrière et ses collaborateurs (2004) mentionnent à ce sujet: « les avancées technologiques et le développement d'approches cliniques ultra-spécialisées permettent de sauver des vies mais entraînent les personnes qui ont subi un TCC dans une situation de « survivants » » (p. 32). Après la réadaptation, plusieurs retourneront vivre dans la communauté et tenteront de reprendre leurs habitudes de vie avec les ressources et le soutien disponibles.

1.3 Séquelles du traumatisme cranio-cérébral

Vivre à la suite d'un TCC modéré ou sévère signifie demeurer dans un corps perpétuellement altéré causant de profondes souffrances (Jumisko, 2007). Les lésions encéphaliques engendrent, d'une personne à l'autre, un amalgame unique de séquelles à moyen et long terme touchant différents systèmes organiques. Des changements liés aux comportements et aux émotions sont notoires, tels que l'hostilité, l'irritabilité et la dépression (Oddy et al., 1985; Hinkeldey et Corrigan, 1990; Linn et al., 1994; Hoofien et

al., 2001). Les capacités physiques, sensorielles et motrices sont également touchées; il est alors question de faiblesse musculaire, de problèmes de vision et d'ouïe et de manque de coordination (Linn et al., 1994; Alexander et Roughan, 1997). Des problèmes cognitifs sont relevés, affectant la mémoire, l'attention et la concentration (Gronwall et Wrightson, 198; Hinkeldey et Corrigan, 1990; Linn et al., 1994; Johnstone et al., 1995; Mailhan, 2005). Le Tableau 1 montre une synthèse des déficiences, incapacités et troubles du comportement pouvant affecter les personnes ayant subi un TCC (Dumont, 2003).

1.4 Conséquences des séquelles du traumatisme cranio-cérébral

Les séquelles du TCC entraînent de lourdes conséquences chez les personnes touchées. Une étude menée auprès de 85 personnes ayant subi un TCC modéré ou sévère âgées entre 16 et 55 ans rapporte que près de la moitié des participants ont une mauvaise santé physique et que 37% ont une mauvaise santé mentale plus d'un an après l'accident (Andelic et al., 2010). À long terme, les risques de suicide, de divorce, de chômage, de tension sociale, de toxicomanie (Lefebvre et al., 2004), d'anxiété et de dépression (Ponsford et al., 2010) sont augmentés.

Tableau 1

Déficiences, incapacités et troubles du comportement
possibles chez la personne ayant subi un TCC

<i>Déficiences reliées à différents systèmes</i>
Triade post-concussion (maux de tête, étourdissements, intolérance aux bruits et à la lumière)
Douleur chronique
Troubles du sommeil
Épilepsie
Problèmes urinaires
Déficiences sensorielles (odorat, goût, vision, audition)
<i>Déficiences motrices et incapacités en découlant</i>
Faiblesse musculaire, spasticité
Troubles de l'équilibre
Lenteur psychomotrice
Perte de dextérité
Difficultés à la marche
Fatigabilité, manque de productivité
<i>Incapacités reliées aux fonctions cognitives</i>
Troubles de mémoire et difficultés d'apprentissage
Difficultés de langage et de communication
Troubles de l'éveil
Troubles de l'attention, de l'attention partagée et de la concentration
Difficulté à planifier et à organiser des projets
Manque d'initiative, apathie, passivité, manque de motivation
Difficultés dans les fonctions exécutives, la résolution de problèmes, les praxies
Troubles de la perception visuo-spatiale
Problèmes de l'orientation, de l'organisation spatio-temporelle
Difficultés de traitement de l'information
Rigidité, manque de flexibilité mentale
<i>Troubles du comportement</i>
Irritabilité, impatience, colère
Agressivité, rage injustifiée, perte de contrôle et crises
Comportement socialement inapproprié, difficultés à respecter les règles
Diminution du contrôle des émotions, labilité émotionnelle
Impulsivité
Désordres sexuels, désinhibition
Agitation, hyperactivité, excitation
Jugement et pensée inadéquats
Confusion, désorganisation
Abus des substances
Fugue ou tentative de fugue
Criminalité

Force est de constater que les domaines de la vie sociale, familiale, affective et professionnelle sont affectés par le traumatisme. Une étude effectuée en France auprès de 79 personnes ayant subi un TCC grave constate que, sept ans après leur accident, seulement 35% des personnes traumatisées cranio-cérébrales étaient satisfaites de leur vie en général, 66% étaient satisfaites de leurs relations familiales, 55% de leurs relations amicales, 32% de leur vie sexuelle, 28% de leur vie professionnelle et 36% de leurs loisirs. De plus, 35 à 55% d'entre eux considéraient avoir retrouvé une autonomie complète dans leur vie sociale, les autres dépendaient d'une assistance, d'une supervision ou d'une protection juridique (Quintard et al., 2002). Le travail, les loisirs et les relations interpersonnelles sont les catégories d'habitudes de vie qui présentent les plus grandes difficultés pour les personnes traumatisées cranio-cérébrales selon une étude menée auprès de 136 personnes ayant subi un TCC léger, modéré ou sévère, âgés de 39 ans en moyenne et vivant avec un TCC depuis 13 ans (Boucher et al., 2007).

1.5 Participation sociale et loisir

Plusieurs études montrent que le taux de retour à la vie professionnelle à la suite d'un TCC modéré ou sévère est faible à moyen (Dawson et Chipman, 1995; Carrière et al., 2004; Mailhan, 2005; High et al., 2006; Shames et al., 2007; Andelic et al., 2010). Pour bon nombre de personnes ayant subi un TCC, la participation sociale par la voie du travail devient inévitablement chose du passé. Les activités sociales de loisir pourraient prendre une place plus importante dans les activités quotidiennes et du fait, favoriser la participation sociale chez la personne victime d'un TCC. Des études montrent une faible

participation aux loisirs et aux activités sociales chez ces personnes (Dawson et Chipman, 1995; Quintard et al., 2002; Brown et al., 2003; Boucher et al., 2007; Powell et al., 2008; Bier et al., 2009). Dawson et Chipman (1995) rapportent que des 454 personnes post-traumatisées de plus de 13 ans interrogées, 83% ne participent jamais à des activités sociales telles qu'aller dans un club ou une association. De plus, 44% d'entre eux voudraient faire plus d'activités à l'extérieur de leur domicile. Dans une étude menée auprès de 79 personnes ayant subi un TCC grave, Quintard et ses collaborateurs (2002) constatent que sept ans après leur accident, « les difficultés de relations sociales s'expriment par le nombre important de patients n'ayant pas d'activité de loisir » (p. 459). Les résultats d'une étude de Brown et ses collaborateurs (2003) montrent que le groupe de 279 personnes ayant subi un TCC était moins actif dans chaque aspect de la « vie sociale en loisir » que le groupe de 224 personnes sans incapacité. C'est-à-dire que les personnes ayant subi un TCC étaient moins actives dans les activités de loisirs sociales faites au domicile et dans les activités sociales de loisir à l'extérieur de la maison. De plus, le groupe avec un TCC était moins engagé dans des activités professionnelles que le groupe sans incapacité et également engagé dans des activités domestiques « calmes », comme regarder la télévision et lire. Powell et ses collaborateurs (2008) démontrent que 81% des personnes ayant subi un TCC modéré ou sévère depuis plus d'un an ont de la difficulté à être fonctionnelles dans leurs loisirs et la plupart font moins d'activités sociales de loisir depuis l'accident. Bier et ses collaborateurs (2009) ont mesuré la participation et la satisfaction aux loisirs chez 26 personnes traumatisées cranio-cérébrales modérées ou sévères. Dans 92% des cas, une

diminution de la participation aux loisirs était notée et le traumatisme avait des effets significativement négatifs sur cette participation ($P < 0,001$).

1.6 Bénéfices du loisir

Bien que la pratique de loisirs implique d'importantes difficultés chez la personne traumatisée cranio-cérébrale, la littérature scientifique relate plusieurs bénéfices positifs du loisir. Lin et ses collaborateurs (1999) montrent que la participation quotidienne à des activités sociales de loisir influence le bien-être émotionnel chez la population en général. Douglas et ses collaborateurs (2006) ont identifié que la pratique régulière d'activités sociales de loisir diminue les symptômes de dépression et améliore la participation sociale. Dans une étude pilote, Desrosiers et ses collaborateurs (2007) ont mis à l'épreuve un programme d'éducation aux loisirs se révélant bénéfique sur le bien-être des personnes ayant subi un accident vasculaire cérébral (AVC), diminuant les symptômes de dépression et améliorant la satisfaction dans les loisirs. Fenech (2008) rapporte que chez les personnes ayant une déficience neurologique, les activités de loisir librement choisies contribuent au développement de l'identité, au sentiment de contrôle et aident la personne à s'adapter avec le fait de vivre avec une incapacité. De plus, les activités de loisir apportant un sentiment de réussite encouragent la réflexion positive sur les accomplissements et contribuent à mieux faire face au stress ainsi qu'aux événements douloureux de la vie. Les activités de loisir sont aussi des occasions d'éprouver de l'auto-efficacité, de rehausser l'estime de soi, de développer sa créativité et son expression personnelle. De surcroît, Fenech (2008) ressort que les occupations sociales

de loisir renforcent les rôles sociaux et facilitent l'approbation sociale. Les activités solitaires de loisir fournissent des occasions d'auto-réflexion sur les événements négatifs contribuant au développement de l'identité. Cette auteure mentionne qu'un manque d'engagement dans des occupations sociales réduit le sens de compétence, d'autodétermination ainsi que la compréhension de sa culture et de sa société.

En regard aux séquelles et conséquences provoquées par un TCC modéré ou sévère, les personnes ayant subi un TCC vivent une rupture sociale significative à l'intérieur de leurs temps libres. Leur participation sociale est grandement affectée et le loisir semble être une avenue prometteuse pour améliorer leur situation. La présente étude s'intéresse précisément à cette question. La recension des écrits qui suit permettra de mieux délimiter le contexte et cibler l'objectif à poursuivre dans l'étude.

Chapitre 2: Recension des écrits

Ce chapitre portant sur la recension des écrits expose les connaissances scientifiques afin de circonscrire le phénomène de la participation sociale en loisir chez de jeunes adultes ayant subi un traumatisme cranio-cérébral modéré ou sévère.

2.1 La participation sociale des personnes ayant des incapacités

À la suite de la Seconde Guerre mondiale, empreinte des actes de violation des droits humains, la communauté internationale réagit et adopte la Déclaration universelle des droits de l'homme en 1948. Les pays membres de la Société des Nations déclarent comme idéal commun que « Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits » (Article 1). Les valeurs de justice sociale, de liberté et d'égalité pour tous sont au cœur du document.

Dans les années qui suivirent, il émane de cette déclaration une série de pactes et de conventions ratifiés par plusieurs pays dont la Convention relative aux droits des personnes handicapées adoptée en 1975 à l'Assemblée générale des Nations unies. Cette convention protège et fait la promotion du droit des personnes ayant des incapacités à participer aux activités de la société. Un des principes généraux en témoigne en stipulant que la personne handicapée a droit à « la participation et l'intégration pleines et effectives à la société » (Article 3). Les politiques sociales des pays membres de

l'Organisation des Nations Unies à l'égard des personnes ayant des incapacités s'inspireront de cette convention.

Avant les années 80, le modèle biomédical du handicap dominait. La personne aux prises avec un problème de santé devait être guérie ou réadaptée. Dans les années 80, ce modèle cède progressivement la place à un modèle social du handicap. Ce modèle désigne l'environnement physique et social comme cause du handicap en étant inadapté à la pleine participation aux activités sociales des personnes vivant avec une incapacité (Bélanger et Berger, 2006). Les progrès de la médecine depuis la Seconde Guerre mondiale ont fait en sorte d'augmenter le nombre de personnes ayant des incapacités. À une époque où le taux de mortalité est moins élevé, ces progrès amènent un taux élevé de morbidité (Lizotte et Fougere, 1997). La question de l'intégration des personnes ayant des incapacités dans la communauté s'est alors inévitablement posée avec plus d'acuité.

2.2 Le traumatisme crânio-cérébral

Avant de poursuivre, il importe de définir le traumatisme crânio-cérébral. Dans le but de faire consensus sur une définition du traumatisme crânio-cérébral, Gervais et Dubé (1999) ont mené une consultation Delphi auprès de médecins, infirmières, neuropsychologues, neurochirurgiens et psychiatres. Bien que les résultats de la consultation ne fassent pas consensus, le seuil consensuel minimal étant de 80%, deux

définitions se démarquent. Les experts ont majoritairement choisi la définition suivante à 54,2%:

« Le traumatisme cranio-cérébral représente une atteinte cérébrale, excluant toute étiologie dégénérative ou congénitale, causée par une force physique extérieure susceptible de déclencher une diminution ou une altération de l'état de conscience avec la perturbation des fonctions cognitives associées ou non à une dysfonction physique; des modifications du comportement et de l'état émotionnel peuvent également être observées. L'incapacité qui résulte du traumatisme est soit temporaire, soit permanente avec des limitations physiques, neuropsychologiques ou psychosociales partielles ou totales ». (p. 8)

Pour la deuxième définition, les experts l'ont adopté à 45,8%. Cette définition s'articule comme suit:

« Le traumatisme cranio-cérébral (TCC) est un traumatisme causé par une force physique extérieure qui produit une altération anatomique et/ou fonctionnelle permanente ou temporaire du système nerveux intracrânien (intracrânien inclut le tronc cérébral et les nerfs intracrâniens, mais exclut la portion rachidienne). L'atteinte cérébrale peut aussi être provoquée par les dommages et complications qui suivent le traumatisme initial. Des séquelles variées, physiques, neuropsychologiques, comportementales ou autres, temporaires ou permanentes, peuvent découler de l'atteinte nerveuse ». (p. 9)

Pour déterminer la gravité du traumatisme cranio-cérébral, l'échelle de coma de Glasgow (*Glasgow Coma Scale*), élaborée par Teasdale et Jennett (1974), est le principal instrument de mesure utilisé pour diagnostiquer les symptômes. Elle est administrée dès l'arrivée de la victime au centre hospitalier afin d'évaluer rapidement son état de conscience. L'échelle comprend 15 niveaux de réponse regroupés sous trois catégories: la réponse liée à l'ouverture des yeux, la réponse verbale et la réponse motrice. Un score est attribué selon le niveau de réponse de la victime. Le score total

détermine la gravité du traumatisme cranio-cérébral soit, léger (13-15), modéré (9-12), sévère (3-8) et végétatif temporaire ou persistant (3). Dans le cas d'un traumatisme modéré, la durée de l'altération de conscience sera généralement de 30 minutes à 6 heures mais d'une durée limite de 24 heures. L'amnésie post-traumatique sera variable mais généralement de 1 à 14 jours. Pour un traumatisme sévère, l'altération de conscience sera souvent de plus de 24 heures à plusieurs jours mais obligatoirement de plus de 6 heures. L'amnésie post-traumatique durera plusieurs semaines (MSSS, 1999). Cette échelle est toutefois faible pour mesurer l'avenir fonctionnel de la victime (Zafonte et al., 1996). Le Tableau 2 montre les catégories, niveaux de réponse et résultats de l'échelle de coma de Glasgow.

Tableau 2

Échelle de coma de Glasgow (*Glasgow Coma Scale*)

Catégories de réponse	Niveaux de réponse	Résultats
Réponse liée à l'ouverture des yeux	Spontanée	4
	À la parole	3
	À la douleur	2
	Nulle	1
Sous-total		
Réponse verbale	Orientée	5
	Confuse	4
	Inappropriée	3
	Incompréhensible	2
	Nulle	1
Sous-total		
Réponse motrice	Obéissance aux ordres	6
	Localisation de la douleur	5
	Retrait à la douleur	4
	Flexion à la douleur	3
	Extension à la douleur	2
	Nulle	1
Sous-total		
Total		

À la suite des services de santé physique reçus en centre hospitalier et en centre de réadaptation, certaines personnes ayant subi un TCC pourront retourner dans leur milieu de vie. Afin de soutenir ces dernières dans la réalisation de leurs habitudes de vie, les établissements régionaux de réadaptation offrent des services externes de soutien dans la reprise d'une participation sociale optimale (Fonctions évaluatives du Continuum de services en traumatologie (FECST), 2010). Il est alors question des services de travailleurs sociaux, psychologues, ergothérapeutes, récréologues, etc. Parallèlement, les services de maintien dans le milieu de vie pallient certaines incapacités de la personne afin de lui permettre d'atteindre une qualité de vie et une pleine participation à la vie de

la communauté. Cela comprend entre autres les services d'adaptation scolaire, de transport adapté, de développement de l'employabilité et les programmes d'adaptation de domicile et d'accompagnement en loisir (FECST, 2010).

2.3 Le concept de participation sociale

Fougeyrollas et ses collaborateurs (1996) donnent la définition suivante de la participation sociale: « la participation sociale correspond à la pleine réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles) » (p. 126). Selon ces auteurs, les habitudes de vie correspondent aux activités ou aux rôles sociaux valorisés par la personne ou par le contexte socioculturel. Ces habitudes de vie sont identifiées en douze domaines dans la nomenclature du Comité québécois sur la classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CQCIDIH, 1996 dans Fougeyrollas et al., 1996). Il s'agit de: la nutrition, la condition corporelle, les soins personnels, la communication, l'habitation, les déplacements, les responsabilités, les relations interpersonnelles, la vie communautaire, l'éducation, le travail, les loisirs. Par ailleurs, Dalemans et ses collaborateurs (2008) placent aussi la réalisation des activités au cœur du concept de la participation sociale. Ils définissent ce concept comme « l'exécution d'activités dans les domaines de la vie sociale au travers des interactions avec les autres dans le contexte où ils vivent [traduction libre] » (Dalemans et al., 2008, p. 1073). Ils identifient quatre domaines de la vie sociale: 1) la vie domestique; 2) la vie

interpersonnelle (relations formelles et informelles); 3) la vie professionnelle ou étudiante; 4) la vie communautaire et citoyenne (incluant le loisir et la culture). Larivière (2008) dégage trois attributs de la participation sociale dans une perspective d'applicabilité en santé mentale: 1) la participation implique une action de la part de l'individu; 2) cette action apporte une contribution à d'autres personnes; 3) les dimensions personnelle et sociétale doivent être considérées. Selon l'examen de 17 instruments de mesure, le consensus actuel pour opérationnaliser le concept de participation sociale se situe sur le plan de la réalisation d'activités. Levasseur et ses collaborateurs (2010) ressortent d'une analyse de 43 définitions de la participation sociale que ce concept est fréquemment centré sur la participation de la personne dans des activités incluant une interaction avec les autres dans la société ou dans la communauté.

En somme, le concept de participation sociale se présente comme une réalisation des habitudes de vie et d'activités impliquant une interaction avec les membres d'une collectivité à l'intérieur d'un cadre formel ou informel.

2.4 Le loisir, une forme de participation sociale

Pour mieux comprendre le loisir comme forme de participation sociale, il importe de définir le concept. Dans le domaine de la réadaptation, le loisir se définit comme étant les « habitudes liées aux activités récréatives ou autres pratiquées durant les temps libres dans un contexte de plaisir et de liberté » (Fougeyrollas et al., 1998). Dans la sphère

municipale, la définition adoptée par l'Association québécoise du loisir municipal (2004) est la suivante:

« Ensemble des comportements choisis et à valeur hédoniste auxquels une personne, à titre individuel ou en groupe affinitaire, peut s'intéresser ou s'adonner dans son temps libre, avec les ressources dont elle dispose, en rapport avec les gratifications qu'elle en attend ». (p. 26)

La dimension « temps libre » contenue dans ces définitions renvoie à la notion de choix, fondement même de la notion de participation. À la distinction des autres formes de participation sociale, comme le travail et les études, qui s'effectuent dans un temps prescrit, c'est-à-dire comportant des contraintes, le loisir se réalise librement.

La relation entre le loisir et la participation sociale est reconnue par les gouvernements canadien et québécois. Au Canada, le ministère des Ressources humaines et du Développement des compétences (2010) reconnaît que les activités telles que le bénévolat, les dons de bienfaisance et la participation à des activités sportives et récréatives sont autant de formes de participation sociale. Au Québec, la politique *À part entière: pour un véritable exercice du droit à l'égalité: Politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées*, proposée par l'Office des personnes handicapées du Québec et adoptée en 2009, statue sur la parité entre les personnes ayant des incapacités et les autres citoyens dans l'exercice de leurs rôles sociaux, entre autres dans le domaine du loisir. L'objectif suivant énoncé dans la politique en témoigne: « Accroître la participation des personnes handicapées à des activités de loisir, de sport, de tourisme et de culture, dans des conditions équivalentes à

celles des autres participants » (p. 20). Dans le milieu de la réadaptation, l'importance du rôle que peut jouer le loisir est également reconnue. À titre d'exemple, l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (2010) évoque le loisir comme un facteur déterminant en matière de soutien à l'intégration sociale et au maintien dans le milieu de vie.

Par ailleurs, St-Laurent et Émond (2006) expliquent que le loisir peut être le lieu où se déroule un double processus. Premièrement, le loisir participe au processus de socialisation des individus par l'acquisition de normes, valeurs, modèles et symboles propres à un groupe ou une société. Deuxièmement, il constitue « un facteur de changement social en contribuant notamment à sensibiliser la population aux besoins particuliers des personnes avec incapacité et à lutter contre les préjugés » (St-Laurent et Émond, 2006, p. 21). D'une manière plus revendicatrice, Bourdieu (1998) parle de « l'espace de la lutte cognitive » où agit le loisir. Pour lui, le loisir permet l'expérience ludique qui peut éveiller en nous un désir de transformation et la possibilité de recréer notre vie, notre communauté et notre société (dans Olivier, 2000). Dans un essai philosophique sur le loisir contemporain, Bellefleur (2002), apporte un condensé intéressant sur la contribution du loisir à l'accroissement du lien social:

« Le loisir s'accommode bien de rapports humains intersubjectifs, amoureux, amicaux, affinitaires, centrés sur la coopération ou la compétition, sur la sociabilité formelle ou informelle, sur l'insertion dans des réseaux d'intérêts multiples, sur la participation moléculaire à des publics ou à des foules, sur la fréquentation de lieux et d'espaces permettant la découverte, le contact de l'Autre, la création individuelle ou collective, sur l'implication dans des groupes ou organisations à

participation volontaire et bénévole, par attrait idéologique ou en vue d'actions sociales particulières ». (p. 133)

La relation entre le loisir et la participation sociale chez les personnes ayant des incapacités est mise en relief par bon nombre d'auteurs. Selon Amyot (2001), la pratique d'activités de loisir chez les personnes ayant des incapacités joue un rôle fondamental dans la socialisation de l'individu et contribue au maintien d'une vie saine et équilibrée. Cette pratique apporterait des changements significatifs en ce qui a trait à l'intégration sociale et à la santé mentale. Selon Douglas et ses collaborateurs (2006), le sentiment de confiance, le sentiment d'accomplissement et l'appartenance à un groupe seraient rehaussés à la suite de l'engagement de la personne dans des activités de loisir. Selon Duvdevany et Arar (2004), les activités de loisir chez les personnes ayant des incapacités, lorsqu'elles sont pratiquées en groupe ou au sein d'une structure organisée, favorisent les rencontres et les contacts avec les autres. De plus, ces activités développeraient des aptitudes sociales pouvant être transférées ensuite dans leur quotidien.

En somme, il est entendu que la participation sociale en loisir est un concept où la personne ayant des incapacités peut faire des choix, qu'elle a un potentiel d'autodétermination, qu'elle peut prendre part à la vie de la communauté et qu'elle peut l'influencer.

2.5 Facteurs liés à la participation sociale en loisir

Les écrits scientifiques portant spécifiquement sur les facteurs liés à la participation sociale en loisir chez les personnes ayant subi un TCC sont peu nombreux. Bier et ses collaborateurs (2009) ont étudié les facteurs pré et post-traumatiques affectant la participation aux loisirs. L'étude apporte des résultats intéressants quant aux types d'activités (les activités sociales se font principalement avec la famille et les amis), aux difficultés rencontrées, aux attitudes (70% ont une attitude positive face au loisir) et à la fréquence de participation à des activités de loisir. Les difficultés énoncées se rapportent aux dimensions physiologiques, sensorielles, motrices, mentales, sociales et environnementales. Les principales difficultés rencontrées chez plus de 50% des participants sont: la fatigue, le manque de souffle, le manque d'équilibre, les pertes de mémoire et les problèmes liés au transport. Les facteurs comme la sévérité du traumatisme et le nombre de mois post-traumatisme sont aussi au nombre des facteurs affectant la participation aux loisirs. Par contre, cette étude ne se situant pas sur le plan descriptif, peu d'explications sur les facteurs permettent de décrire la dynamique et l'impact de ces facteurs dans les activités de loisir de la personne traumatisée crânio-cérébrale. De plus, la majorité des participants étaient engagés dans un programme de réadaptation à temps plein au moment de la collecte des données ce qui diminue considérablement la portion de temps libres pouvant être consacrée à la pratique de loisir. Brown et ses collaborateurs (2003) ont, pour leur part, mené une étude afin de comparer l'engagement dans des activités sociales de loisir dans la communauté entre deux groupes: l'un composé d'adultes ayant subi un TCC (n=279) et l'autre composé

d'adultes n'ayant pas subi de TCC (n=224). Comme Bier et ses collaborateurs (2009), cette étude apporte relativement peu d'information sur les facteurs permettant d'exposer comment ces facteurs touchent les activités de loisir de la personne traumatisée cranio-cérébrale. Néanmoins, les facteurs liés à l'engagement dans des activités sociales de loisir dont le niveau de signification est le plus élevé sont: la dépression et la fatigue, qui réduisent la participation à des activités sociales de loisir; l'engagement dans des activités professionnelles (travail, études, bénévolat), qui augmente les opportunités de pratique d'activités sociales de loisir; le délai post-traumatique, qui a une influence sur la participation à des activités sociales de loisir. Il est surprenant de constater, selon cette étude, que le niveau de sévérité du traumatisme, la présence d'un réseau social ainsi que l'accès à un moyen de transport privé n'ont pas un impact élevé selon la mesure de l'engagement dans des activités sociales de loisir.

Par ailleurs, les résultats de Dumont (2003) identifient des facteurs personnels et environnementaux favorables et défavorables qui peuvent influencer la participation sociale d'adultes présentant des séquelles de traumatisme cranio-cérébral. Suite aux tests statistiques, ces facteurs ne se sont pas tous avérés en lien direct avec la participation sociale. Par contre, ils pourraient influencer le processus de réadaptation, d'adaptation ou de soutien à l'intégration. Les facteurs personnels favorables identifiés correspondent à des caractéristiques personnelles: la volonté, qui inclut la détermination, la persévérance et l'ambition, la capacité d'adaptation, le sens de l'humour, l'intolérance amenant l'affirmation de soi, la transcendance des pertes et l'acceptation. Les qualités

personnelles pré-traumatiques sont aussi identifiées: l'esprit d'analyse, la sociabilité, l'ambition, l'expérience et le sens de l'organisation. Les facteurs personnels défavorables identifiés correspondent à des séquelles du traumatisme: les atteintes aux membres, l'anosmie, les troubles visuels et auditifs, les problèmes d'équilibre et d'étourdissement, les problèmes de mémoire, d'attention, de concentration, de lecture, de calcul, de compréhension, d'orientation spatiale, de langage, de sommeil, l'irritabilité, la labilité émotionnelle, la peur, le manque de contrôle de soi et la fatigabilité. La perte d'estime et de confiance en soi sont identifiées comme facteurs liés à des difficultés de fonctionnement dues aux séquelles du TCC. Les abus d'alcool et de drogues sont identifiés comme étant défavorables. Les facteurs environnementaux favorables et défavorables identifiés correspondent aux services dispensés dans le Réseau de la santé et des services sociaux (compétences, services adaptés, information, etc.), à l'indemnisation, aux pairs et groupes d'entraide et à la famille, aux amis et au réseau social (aide, soutien, manque de soutien, surprotection, préjugés, disponibilité d'activités sociales qui correspondent aux capacités et intérêts de la personne, etc.). Sur le plan personnel, les principales variables qui expliquent le mieux la participation sociale sont le dynamisme de la personne, la perception d'efficacité personnelle générale et la volonté. Sur le plan environnemental, l'ensemble des facteurs jouent un rôle évolutif dans différentes phases du processus de réadaptation, d'adaptation et d'intégration sociale à long terme. En début de processus, la famille et les services du Réseau de la santé sont déterminantes, par la suite, les ressources sociales et communautaires prennent le relais (Dumont, 2003).

Ainsi divers éléments semblent influencer la participation ou l'intégration sociale au sens large, il importe aussi de comprendre plus spécifiquement ce qui concerne la participation en loisir des personnes vivant avec des incapacités.

Pour Amyot (2001), cinq principaux facteurs favorisent la participation aux loisirs des personnes ayant des incapacités et leur permettent de faire des choix et d'avoir accès à des loisirs. Il s'agit de la connaissance et l'expérience des personnes en matière de loisir; la présence d'un transport adapté de qualité; l'accompagnement en loisir; l'accueil des organismes et l'accès universel aux lieux et aux activités; l'accessibilité financière et une tarification adaptée. Pour Sparrow et Mayne (1990), les principaux facteurs qui contraignent la participation à des activités récréatives chez des adultes âgés de 18 à 35 ans ayant une déficience intellectuelle sont la distance des services, le manque de service, le manque de transport, les aptitudes, les attitudes et les tarifs. St-Laurent et Émond (2006) émettent les constats suivant à l'égard de la participation aux loisirs des personnes ayant des incapacités: l'occupation et le revenu familial ou individuel élevé favorisent la participation aux loisirs, cette participation diminue avec l'âge, la pratique de certains types de loisir serait plus faible chez les personnes avec une incapacité motrice et chez celles avec une incapacité grave. Ils constatent aussi que les facteurs suivant sont liés à la participation aux loisirs des personnes ayant des incapacités: le niveau d'indépendance fonctionnelle, les capacités physiques et intellectuelles, les limitations dans les activités quotidiennes, l'accessibilité d'appareils, de lieux et d'activités de loisirs adaptés, l'accès au transport en commun ou adapté et la possibilité

de conduire un véhicule, le réseau social (comprenant les membres de la famille, les amis, etc.), la disponibilité et la motivation des proches, l'accès à l'information sur les activités de loisirs, la présence d'accompagnateurs ou d'intervenants qualifiés, les traits de personnalité tels que la sociabilité, le dynamisme, la motivation, les attitudes et les attentes à l'égard des loisirs.

En somme, tous ces auteurs ressortent des facteurs personnels et environnementaux pouvant influencer la participation aux loisirs. Les facteurs personnels à identifier pourraient être associés à l'âge, au revenu, à la scolarité, aux attentes, à la volonté, à la motivation, au dynamisme, à la perception d'efficacité personnelle, à l'estime de soi, à des aptitudes intellectuelles, psychologiques, physiques, sociales, etc. Les facteurs environnementaux à identifier pourraient être associés à la famille, aux amis, au (à la) conjoint(e), aux groupes d'entraide, au transport, aux services de santé, aux services communautaires, à l'accès à des lieux de loisir adapté, etc.

Les recherches concernant les facteurs de participation sociale des personnes traumatisées cranio-cérébrales et celles sur les facteurs de participation aux loisirs chez les personnes ayant des incapacités sont abondantes. Par contre, peu d'études ont été menées spécifiquement sur les facteurs liés à la participation sociale en loisir chez les personnes ayant subi un TCC. En l'absence partielle de connaissances sur ce sujet, la revue des facteurs de participation sociale chez les personnes traumatisées cranio-cérébrales et des facteurs de participation aux loisirs chez les personnes ayant des

incapacités donne de solides pistes de recherche pour entreprendre l'étude des facteurs liés à la participation sociale en loisir chez les personnes ayant subi un TCC.

Chapitre 3: Question et objectif de recherche

3.1 Question de recherche

La question spécifique de l'étude comportant deux volets est: Quels sont les facteurs liés à la participation sociale en loisir chez de jeunes adultes ayant subi un TCC modéré ou sévère et comment ces facteurs facilitent ou contraignent la participation?

3.2 Objectif de recherche

Pour mieux comprendre la réalité de jeunes adultes traumatisés cranio-cérébraux modérés ou sévères à l'égard de leur participation sociale en loisir, il importe d'atteindre l'objectif suivant: Identifier et décrire des facteurs facilitant et contraignant la participation sociale en loisir chez de jeunes adultes ayant subi un TCC modéré ou sévère.

Chapitre 4: Cadre conceptuel

Ce chapitre présente les théories et modèles utiles à la construction du cadre conceptuel de la présente étude. Ils permettent de déterminer les dimensions à couvrir dans l'analyse des facteurs liés à la participation sociale en loisir.

4.1 Théories et modèles

Les théories des comportements sont utiles pour comprendre la réalité de jeunes adultes traumatisés cranio-cérébraux à l'égard de leur participation sociale en loisir. Celles-ci regroupent les facteurs en trois types: les facteurs liés à la personne, les facteurs liés à l'environnement et les facteurs impliquant une interaction. Les facteurs liés à la personne concernent le concept de soi, la motivation, l'estime de soi, les attitudes, les croyances et les valeurs. Les facteurs liés à l'environnement se rapportent aux normes, aux règles, aux renforcements et punitions. Les facteurs impliquant une interaction incluent les perceptions, les normes subjectives et le sentiment de contrôle (Carbonneau, 2007). Trois grandes classes se dégagent des théories du comportement: les théories psychologiques accordant la primauté aux facteurs personnels, les théories socio-structurelles mettant au premier plan les facteurs environnementaux et les théories psychosociales qui accordent la primauté à l'interrelation entre les facteurs (Carbonneau, 2007). Dans le cadre de cette étude, les théories psychosociales apparaissent plus pertinentes car elles permettent mieux de considérer la dynamique inhérente à

l'interaction des facteurs personnels et environnementaux en rapport à la participation sociale en loisir.

La théorie de Combs et ses collaborateurs (1976) ainsi que celle de Bandura (1986) sont particulièrement intéressantes dans ce contexte. La théorie perceptuelle de Combs et ses collaborateurs (1976) met au premier plan la notion de champ perceptuel pour désigner l'ensemble des préoccupations recouvrant les principaux objets physiques et sociaux de l'environnement d'un individu, y compris lui-même. Sous cet angle, ce sont les événements tels que vécus par les individus qui comptent et non les faits objectifs. Ils proposent trois niveaux de perception: le concept de soi, le soi phénoménal et l'environnement phénoménal. Le concept de soi se réfère aux perceptions que la personne a d'elle-même et serait la synthèse de sa personnalité. Le soi phénoménal représente l'intégration des perceptions que la personne a d'elle-même dans son environnement. À la différence du concept de soi, qui est en quelque sorte l'explication perceptuelle de son entité, le soi phénoménal se rapporte à la perception de soi dans un contexte donné. L'environnement phénoménal représente l'ensemble de l'univers, incluant la personne, que ressent cette dernière au moment de l'action. En somme, les perceptions que nous avons de nous-mêmes, des situations, des événements et de l'environnement dans lequel nous vivons conditionnent nos comportements. Dans le même sens, la théorie sociale-cognitive de Bandura (1986) avance que c'est dans l'interaction avec son environnement social que l'individu adopte ou non un comportement. Le comportement d'une personne traumatisée cranio-cérébrale est donc

influencé par son environnement social mais encore, chaque individu fait partie de l'environnement de l'autre. C'est donc dire que le comportement d'une ou plusieurs personnes traumatisées crânio-cérébrales peut influencer le comportement de la population en général. Par ailleurs, le sentiment d'efficacité personnelle constitue le concept central de cette théorie. Ce dernier renvoie aux croyances de l'individu sur sa capacité à pratiquer ses activités. La perception que la personne a d'elle-même et la perception qu'elle a de son environnement sont la source de ses croyances qui la pousse à adopter un comportement.

Le modèle écologique de Bronfenbrenner (1979) est utile pour mettre en relief l'influence des services et des organisations concernés par le phénomène de la participation sociale en loisir des personnes traumatisées crânio-cérébrales. Il explique les diverses influences sociales sur le développement humain et identifie cinq sphères d'influences où la personne est au centre: le microsystème, le mésosystème, l'écosystème, le macrosystème et le chronosystème. Le microsystème se réfère aux relations entre la personne et son environnement immédiat. Le mésosystème correspond aux interrelations entre les éléments du microsystème. L'exosystème se réfère aux services gouvernementaux, au système politique, économique et d'éducation qui concernent la personne, mais dans lesquels elle n'est pas impliquée directement. Le macrosystème correspond aux valeurs de la société, les normes sociales, les croyances et les idéologies. Le chronosystème correspond aux événements propres au passage du temps. La Figure 1 montre le modèle écologique de Bronfenbrenner.

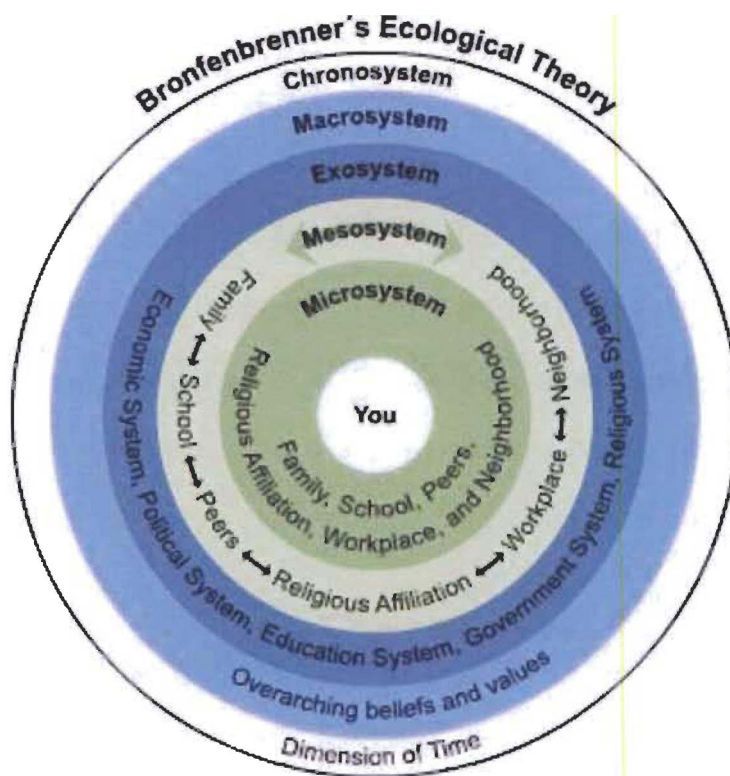


Figure 1. Modèle écologique de Bronfenbrenner (1979).

Finalement, le modèle du « Processus de production du handicap » (Fougeyrollas et al., 1998) est intéressant pour aborder une situation de handicap en considérant des facteurs personnels, environnementaux et la situation de participation sociale qui résulte de la réalisation des habitudes de vie. Le loisir fait partie de ces habitudes de vie. Selon Fougeyrollas et ses collaborateurs (1998), les loisirs correspondent aux habitudes liées aux activités récréatives ou autres pratiquées durant les temps libres dans un contexte de plaisir et de liberté. Ils distinguent trois catégories d'activités de loisir. Les sports et les jeux qui représentent les habitudes reliées à la pratique sportive et ludique. Les arts et la culture qui comprennent les habitudes reliées à la pratique artistique et culturelle et les

activités sociorécréatives telles que les rencontres sociales, le tourisme, etc. Selon ce modèle, la dimension des facteurs de risque correspondent aux éléments susceptibles de provoquer une maladie, un traumatisme ou toute autre atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne. Ils sont regroupés en quatre catégories: les risques biologiques (état de santé, condition physique, etc.), les risques liés à l'environnement physique (mauvais état de la route, etc.), les risques liés à l'organisation sociale (services sociaux et de santé, etc.) et les risques liés aux comportements individuels et sociaux (conduite dangereuse, etc.). Les facteurs personnels correspondent aux systèmes organiques (systèmes nerveux, digestif, musculaire, etc.) et aux aptitudes (aptitudes liées aux activités intellectuelles, aux sens et à la perception, aux activités motrices, etc.). Les facteurs environnementaux correspondent aux facteurs sociaux (systèmes économique, politique, socio-sanitaire, éducatif et socioculturel, les règles sociales formelles et informelles, etc.) et aux facteurs physiques (nature, aménagements, etc.). Enfin, la situation de participation sociale correspond à la réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux. Le modèle est présenté à la Figure 2.

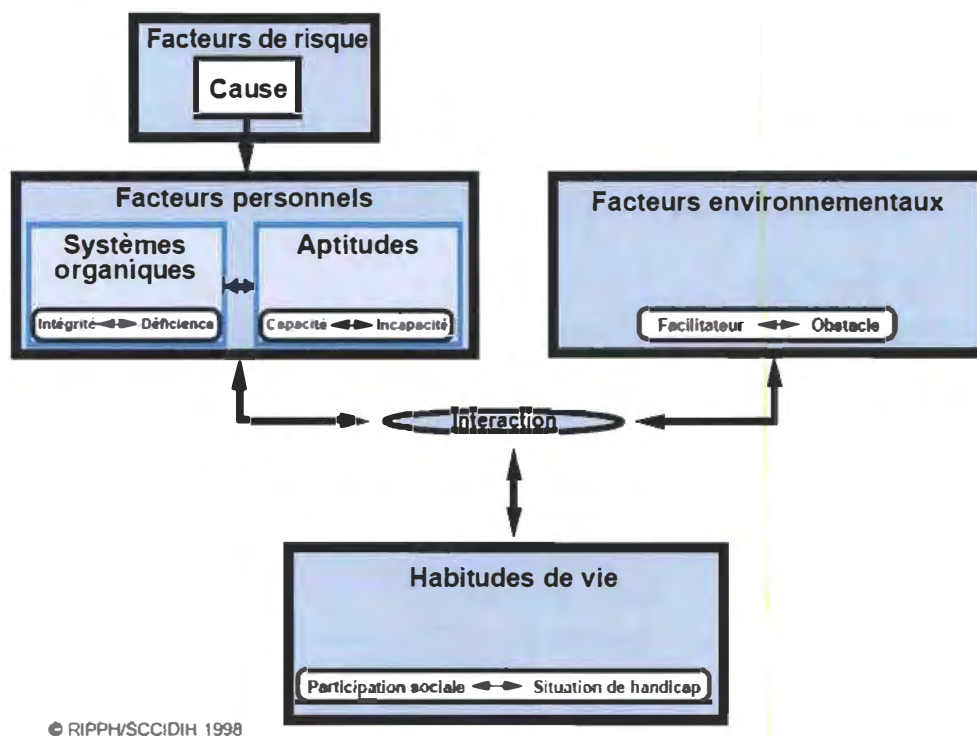


Figure 2. Processus de production du handicap (Fougeyrollas et al., 1998).

4.2 Cadre conceptuel

La construction du cadre conceptuel retenu pour comprendre la réalité de jeunes adultes ayant subi un TCC modéré ou sévère quant à leur participation sociale en loisir s'inspire des théories et modèles mentionnées précédemment. La participation sociale en loisir est abordée en fonction de la réalisation d'activités sociales de loisir et suppose une interaction entre les facteurs personnels facilitant, les facteurs personnels contraignant, les facteurs environnementaux facilitant et les facteurs environnementaux contraignant. Pour ce qui est des limites du cadre conceptuel, ce dernier ne couvre pas les facteurs personnels liés aux systèmes organiques. Couvrir cette dimension

impliquerait une recherche approfondie des dossiers médicaux des participants, ce qui n'est pas réaliste dans le cadre de ce mémoire. De plus, les facteurs de risque ne figurent pas au cadre conceptuel étant donné leur référence au vécu pré-traumatique. L'étude s'intéresse à la réalisation d'activités sociales de loisir à la suite du traumatisme et fait fi d'expliquer les causes du traumatisme. Le cadre conceptuel est présenté à la Figure 3.

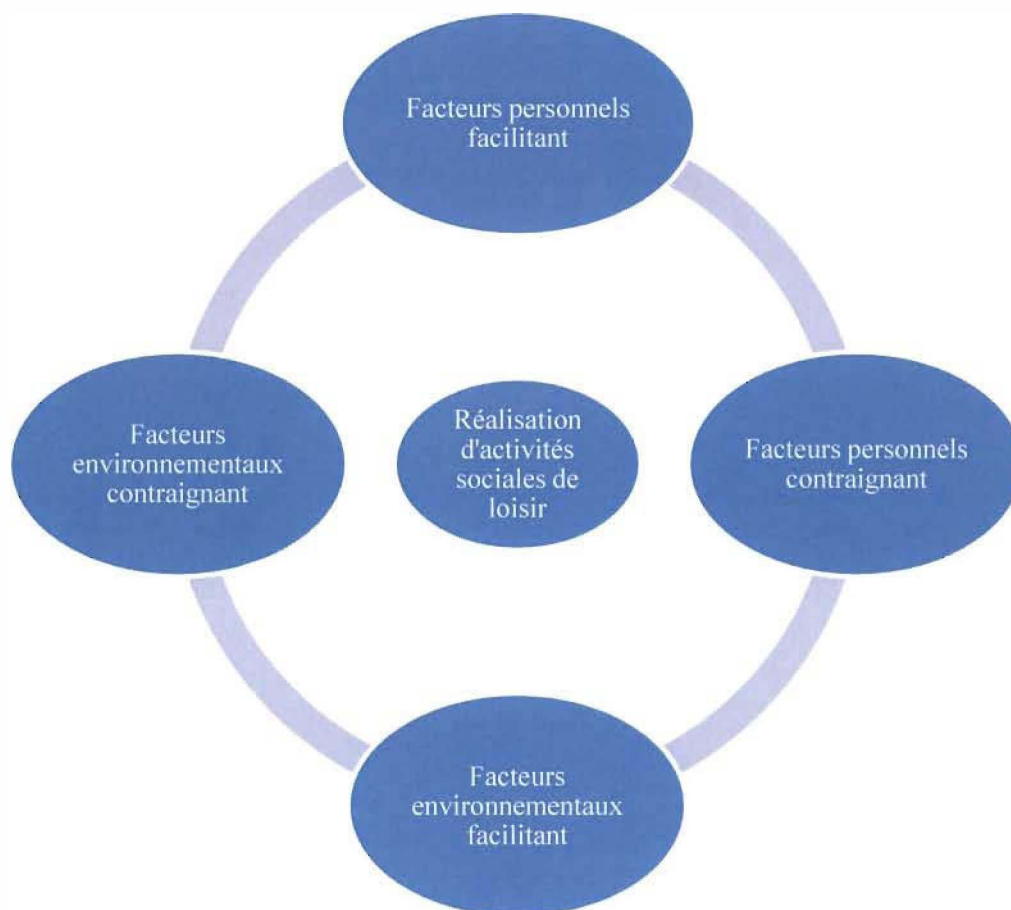


Figure 3. Cadre conceptuel des facteurs facilitant et contraignant la réalisation d'activités sociales de loisir chez de jeunes adultes TCC modérés ou sévères.

Chapitre 5: Méthode

Ce chapitre relate la démarche méthodologique utilisée au cours de l'étude. Les sections qui suivent présentent la stratégie de recherche, la population et l'échantillon de l'étude, la méthode, l'instrument et la stratégie de collecte des données et enfin, les précautions éthiques qui protègent les droits des participants.

5.1 Stratégie de recherche

À la lumière des connaissances et du problème de recherche qui en découle, la stratégie de recherche utilisée est de nature descriptive. Comme le souligne Fortin (2006), « le devis descriptif sert à dégager les caractéristiques d'un phénomène [les facteurs liés à la participation sociale en loisir], de manière à obtenir un aperçu général d'une population [les jeunes adultes ayant subi un TCC] » (p. 188).

5.2 Population et échantillonnage

La population à l'étude est formée de jeunes adultes ayant subi un TCC modéré ou sévère âgés entre 20 et 40 ans. Le choix de concentrer l'étude sur le TCC modéré et sévère se justifie par le fait que les personnes qui en sont victimes vivent une rupture sociale significative en loisir (Dawson et Chipman, 1995; Quintard et al., 2002; Brown et al., 2003; Boucher et al., 2007; Powell et al., 2008; Bier et al., 2009). La tranche d'âge se base sur les travaux de Bee et Boyd (2003) en psychologie du développement humain qui situent le début de l'âge adulte entre 20 et 40 ans. À titre indicatif, les 19 à 29 ans

représentent le quart des patients canadiens hospitalisés victimes d'un TCC et ayant reçu des services de réadaptation sur un total de 732 (Institut canadien d'information sur la santé, 2007).

La stratégie d'échantillonnage est par choix raisonné. Cette technique permet de sélectionner les participants en fonction de critères objectifs, c'est-à-dire en choisissant un certain nombre de participants répondant à des critères d'inclusion et d'exclusion (Fortin, 2006). La principale limite de la technique d'échantillonnage par choix raisonné est qu'elle est non probabiliste et par conséquent, elle ne peut être représentative de la population. Comme le mentionnent Loether et McTavish (1980), « même si les techniques d'échantillonnage non probabilistes sont souvent plus économiques et commodées que les techniques probabilistes, l'impossibilité d'évaluer les erreurs d'échantillonnage représente un inconvénient majeur » (dans Gauthier, 2006, p. 221). Toutefois, Gauthier (2006) rapporte à ce sujet que « les techniques non probabilistes offrent l'avantage de ne pas heurter le bon sens, d'être souvent faciles à comprendre et à appliquer » (p. 221). Cette technique est appropriée considérant que la présente étude ne vise pas la généralisation des résultats. Elle vise plutôt à identifier et à décrire des facteurs liés à la participation sociale en loisir chez les personnes traumatisées cranio-cérébrales rencontrées et s'inscrit ainsi dans une démarche inductive suivant une méthodologie qualitative.

Les participants ont été recrutés grâce à la collaboration de deux organismes regroupés au sein de l'Association des traumatisés cranio-cérébraux de la Mauricie et du Centre-du-Québec. Un premier contact a été fait avec le responsable de l'organisme situé au Centre-du-Québec et avec le responsable de l'organisme en Mauricie afin d'expliquer les visées, le déroulement de la recherche ainsi que les caractéristiques des participants recherchés. Les deux responsables ont identifié des participants potentiels selon les critères d'inclusion et d'exclusion déterminés par le chercheur. Ces critères ont ensuite été validés auprès des participants avant l'entrevue afin d'éviter les biais.

Les critères d'inclusion étaient: 1) avoir subi un traumatisme modéré ou sévère laissant des séquelles significatives; 2) avoir terminé la réadaptation intensive depuis plus d'un an et moins de dix ans au moment de la collecte des données; 3) être âgé entre 20 ans et 40 ans; 4) parler et comprendre le français. Les critères d'exclusion suivants sont basés sur les travaux de Mailhan (2005): 1) recevoir des soins de santé à temps plein; 2) avoir reçu une intervention médicale récente perturbant la participation sociale au moment de la collecte des données; 3) avoir des antécédents de toxicomanie ou d'alcoolisme pré-traumatiques; 4) avoir des antécédents de problèmes neurologiques ou psychiatriques pré-traumatiques; 5) être atteint d'aphasie ne permettant pas de comprendre ou de répondre au questionnaire.

L'échantillon a été constitué du nombre nécessaire de participants permettant de comprendre les éléments qui facilitent et contraignent la participation sociale en loisir.

Comme le souligne Sandelowski (1995), « le nombre de participants est déterminé par la saturation des données, une situation dans laquelle celles-ci n'apportent plus d'informations nouvelles » (dans Fortin, 2006, p. 240). La taille de l'échantillon souhaité était d'environ dix participants. Elle a été déterminée en fonction des personnes répondant aux critères d'inclusion et d'exclusion fréquentant l'Association des traumatisés cranio-cérébraux de la Mauricie et du Centre-du-Québec ainsi que par des paramètres contextuels.

5.3 Méthode de collecte des données

La méthode la plus adéquate pour cette étude est la tenue d'entrevues semi-dirigées. Comme le souligne Rubin et Rubin (1995), l'entrevue semi-dirigée permet de guider l'interviewé afin de comprendre la signification de son expérience (dans Gubrium et Holstein, 2001). Pour Savoie-Zajc (1996), l'entrevue semi-dirigée est avantageuse puisqu'elle permet d'obtenir plusieurs données grâce aux détails et aux descriptions de chaque individu et propose une certaine souplesse par l'ajustement du guide d'entrevue (dans Gauthier 2006). Les personnes ayant subi un TCC représentent un groupe de personnes avec des caractéristiques psychosociales particulières à considérer dans la planification et la réalisation des entrevues semi-dirigées. La connaissance de la condition de santé des personnes rencontrées est cruciale pour la tenue d'entrevues de qualité. Un contact avec un membre de la famille, un proche ou un intervenant a été effectué avant l'entrevue afin de connaître les facultés cognitives de la personne. Les participants ont été rencontrés au mois de février 2011 lors d'une entrevue semi-dirigée

enregistrée d'une durée variant entre 60 et 90 minutes. Ils ont choisi le moment de la journée le plus favorable à la tenue de l'entrevue pour minimiser les inconvénients qu'ils pouvaient éprouver tels que la fatigue, l'irritabilité ou autres inconforts. Les entrevues ont été réalisées dans les locaux de l'Association des traumatisés cranio-cérébraux de la Mauricie et du Centre-du-Québec à Victoriaville et à Trois-Rivières.

5.4 Instrument de collecte des données

Un guide d'entrevue semi-dirigée construit à partir de questions ouvertes regroupées en thèmes a été utilisé pour collecter les données. Bien que l'entrevue ressemble à une conversation informelle (Fortin, 2006), l'instrument de collecte des données est structuré à partir de la question de recherche et selon les thèmes issus des dimensions du cadre conceptuel. Savoie-Zajc (1996) souligne que « le schéma d'entrevue est un guide par lequel le chercheur structure l'entrevue autour des thèmes et des sous-thèmes centraux à la recherche » (dans Gauthier 2006, p. 304). Les thèmes du guide d'entrevue étaient: 1) les activités sociales de loisir pré et post-traumatiques; 2) les facteurs facilitant et contraignant la pratique d'activités sociales de loisir; 3) le sens accordé au loisir comme moyen de participation sociale. Ces thèmes s'opérationnalisent par les questions et sous-questions ouvertes du guide amenant l'interviewé à décrire son expérience de participation à des activités sociales de loisir. Le premier thème permet de connaître les activités sociales de loisir pré et post-traumatiques et de s'y référer dans le deuxième thème. Ce dernier met le participant en situation d'identification de facteurs facilitant et contraignant la pratique dans son milieu de vie. Pour ce faire, il a été demandé au

participant de décrire comment s'est déroulée la reprise des activités sociales de loisir de la période de réadaptation à aujourd'hui. Le participant était alors invité à identifier et décrire les difficultés rencontrées et les éléments qui ont facilité la reprise des activités. Il pouvait s'agir d'une limitation liée aux aptitudes, d'une caractéristique personnelle, d'un événement en particulier, d'une personne significative, d'une ressource communautaire, d'un lieu récréatif, etc. Si une activité n'avait pu être reprise en tout ou en partie, il était demandé si elle avait été adaptée, modifiée ou remplacée par une autre et comment ce changement s'était opéré. Le troisième thème permet de saisir le sens accordé au loisir qui peut s'avérer un facteur déterminant dans la pratique. Certaines questions du guide d'entrevue ont été supprimées et d'autres ont été ajoutées au cours de la collecte des données en fonction de leur pertinence à construire du sens. Comme le souligne Fortin (2006), « chacune des entrevues procède de la précédente, la corrige et lui donne plus d'expansion » (p. 306). Enfin, des notes sur l'attitude non verbale en entrevue ont été amassées dans un « journal du chercheur » comme complément au guide. Le guide d'entrevue se trouve à l'appendice A.

5.5 Stratégie d'analyse des données

L'analyse des données s'est amorcée par la transcription de l'enregistrement des entrevues. Le verbatim des entrevues a ensuite été analysé en suivant la méthode d'analyse thématique qui consiste à regrouper en thèmes et sous-thèmes les propos issus des entrevues. Selon Paillé et Mucchielli (2003), l'analyse thématique a deux fonctions principales, soit l'identification des thèmes et la documentation de l'importance des

divers thèmes. Elle consiste « à procéder systématiquement au repérage, au regroupement et subsidiairement à l'examen discursif des thèmes abordés » (Paillé et Mucchielli, 2003, p.124). La thématisation continue a été utilisée pour cette étude. Les thèmes étant dégagés au fur et à mesure de la lecture du verbatim des entrevues puis regroupés ou fusionnés au besoin. Après chaque contenu d'entrevue catégorisé, une analyse qualitative descriptive a été effectuée dans le but de classer et décrire les facteurs personnels facilitant et contraignant ainsi que les facteurs environnementaux facilitant et contraignant la participation à des activités sociales de loisir selon la nature des commentaires des participants. Le contenu des entrevues a été catégorisé à l'aide du logiciel Weft QDA.

5.6 Précautions éthiques

Les droits des participants ont été protégés par le suivi des sept principes éthiques des trois Conseils fondés sur le respect de la dignité humaine (Énoncé de politique des trois Conseils, 1998 dans Fortin, 2006). Le certificat d'éthique CER-10-157-06.17 a été émis par l'Université du Québec à Trois-Rivières avant le déroulement de la collecte des données.

Premièrement, pour respecter le consentement libre et éclairé, l'information verbale et écrite à propos des aspects de la recherche touchant la personne traumatisée cranio-cérébrale a été transmise afin d'aider la décision à participer ou non. Le formulaire de consentement rassemble des informations telles que les objectifs de l'étude, le

déroulement des entrevues et la manière de diffuser les résultats (Appendice B). Le droit de se retirer à tout moment a également été mentionné aux participants. Deuxièmement, les personnes ayant subi un TCC représentent un groupe vulnérable. En ce sens, le traitement des participants s'est effectué sans discrimination et avec une attitude de bienveillance de la part du chercheur. Troisièmement, le respect de la vie privée et de la confidentialité des renseignements personnels est assuré. Le chercheur a attribué un pseudonyme à chaque participant dans le but de conserver leur anonymat. Les renseignements personnels, les documents écrits et les enregistrements sont conservés sous clé ou sur un ordinateur avec accès sécurisé. L'obtention des renseignements personnels s'est fait avec l'approbation des participants. Ces derniers ont été informés de l'utilisation future des données personnelles dans la diffusion des résultats sans que leur identification soit possible. Quatrièmement, le principe de respect de la justice et de l'équité s'est appliqué au cours de l'étude. Le choix des participants ne s'est pas fait en fonction des convenances personnelles du chercheur. À cet égard, l'échantillonnage par choix raisonné s'est basé sur des critères d'inclusion et d'exclusion clairement définis. Cinquièmement, l'équilibre des avantages et des inconvénients a fait l'objet d'une préoccupation constante dans la réalisation des entrevues afin d'assurer le bien-être des participants. En entrevue, un inconvénient tel que l'approfondissement d'une situation contraignante pouvait être contrebalancé par un bénéfice lorsque le participant identifiait le moyen de surmonter cette situation. Sixièmement, la réduction des inconvénients a été de mise. Le principal inconvénient pouvait être d'ordre émotionnel. Le vécu pré-traumatique abordé en entrevue pouvait rappeler des souvenirs douloureux. Une

attention particulière a été portée à ce sujet afin de ne pas approfondir des sujets inutilement. Septièmement, l'optimisation des avantages s'est basée sur le principe de « bienfaisance ». Cette recherche vise à comprendre la réalité de jeunes adultes traumatisés cranio-cérébraux en ce qui a trait à leur participation sociale en loisir. Les résultats obtenus sont susceptibles de les aider à cet égard.

Chapitre 6: Résultats

Ce chapitre portant sur les résultats comprend deux sections: 1) la description de la population et de l'échantillon; 2) l'identification et la description des facteurs facilitant et contraignant la participation sociale en loisir.

6.1 La description de la population et de l'échantillon

La population à l'étude correspond aux jeunes adultes ayant subi un TCC bénéficiant des services de l'Association des traumatisés cranio-cérébraux de la Mauricie et du Centre-du-Québec. La coordonnatrice du point de service de la Mauricie et le coordonnateur du point de service du Centre-du-Québec ont fait une première approche avec les personnes qui respectaient les critères d'inclusion et d'exclusion afin de solliciter leur participation. Peu de jeunes adultes traumatisés cranio-cérébraux âgés entre 20 et 40 ans dont le délai post-traumatique est de 1 à 10 ans fréquentent l'association. Il a cependant été possible de rencontrer six personnes remplissant les critères. Quatre provenaient de la Mauricie et deux du Centre-du-Québec.

L'âge moyen des participants est de 26,8 ans. Tous les participants avaient entre 21 et 30 ans à l'exception d'un participant âgé de 38 ans. Au total, cinq hommes et une femme ont été rencontrés. Cette proportion est acceptable considérant que les personnes ayant subi un TCC sont surtout des hommes âgés entre 15 et 24 ans (Institut canadien

d'information sur la santé, 2007). Dans le même ordre d'idées, les participants ont eu leur accident entre l'âge de 14 et 23 ans hormis une personne dont le traumatisme est survenu à l'âge de 37 ans. Quatre participants étaient célibataires et aucun des six n'avaient d'enfants. Les deux personnes en couple ont rencontrées leur conjoint(e) après le TCC et vivent avec ce dernier et cette dernière. Tous étaient célibataires au moment du traumatisme à l'exception d'un participant qui a vécu une rupture à la suite de son accident. La moitié avait une scolarité équivalente à un secondaire IV ou V et l'autre moitié avaient complété un diplôme d'études professionnelles dont un quelques années après le TCC. Un participant avait tenté un retour aux études collégiales six mois après le traumatisme mais a dû renoncer. Un seul était actif sur le marché du travail à temps partiel et avait repris le même travail qu'il occupait avant son TCC comme mécanicien. Les autres ont été déclarés inaptes au travail suite au processus d'évaluation de la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ). La moitié des personnes rencontrées faisaient du bénévolat, dont deux pour l'Association des traumatisés cranio-cérébraux de la Mauricie et du Centre-du-Québec. Les principales caractéristiques sociodémographiques des participants se trouvent au Tableau 3.

Le Tableau 4 présente les caractéristiques du milieu de vie des participants en termes de domicile, de région, de localité et de mode de transport. Dans ce tableau, les localités dites « urbaines » sont Trois-Rivières et Victoriaville. Les localités « semi-urbaines » correspondent à des villages ou banlieues de la Mauricie et du Centre-du-Québec. Par ailleurs, la moitié des participants étaient propriétaires d'une maison dont un en a fait

l'acquisition trois ans après son TCC. Suite à leur accident, trois participants étaient retournés vivre chez leurs parents. Tous les trois avaient quitté le nid familial au moment de la collecte des données, soit pour aller vivre dans une chambre avec services (n=1) ou un appartement (n=2).

Tableau 3

Les caractéristiques sociodémographiques des participants

	Caractéristiques	Nombre	%
Genre	Homme	5	83,3
	Femme	1	16,7
Situation de vie	Célibataire	4	66,7
	En couple	2	33,3
	Sans enfant	6	100,0
Scolarité	D.E.P.	3	50,0
	Secondaire IV-V	3	50,0
Occupation	Employé temps plein	-	-
	Employé temps partiel	1	16,7
	Inapte au travail	5	83,3
	Bénévole	3	50,0

Tableau 4

Les caractéristiques liées au milieu de vie des participants

	Caractéristiques	Nombre	%
Domicile	Locataire	2	33,3
	Propriétaire	3	50,0
	Résidence avec services	1	16,7
Région	Mauricie	4	66,7
	C.-du-Qc.	2	33,3
Localité	Urbaine	3	50,0
	Semi-urbaine	3	50,0
	Rurale	-	-
Principal moyen de transport	Voiture personnelle	4	66,7
	Transport en commun	2	33,3

Les principales caractéristiques de l'échantillon liées au traumatisme sont présentées au Tableau 5. Ces caractéristiques sont la sévérité du traumatisme, la cause du traumatisme et la responsabilité d'indemnisation. Autant de personnes rencontrées ont subi un TCC modéré ou sévère. Le délai moyen entre le traumatisme et la collecte des données est de 67,2 mois, soit cinq ans et demi. À noter que l'écart entre le délai le plus long (108 mois) et le délai le plus court (19 mois) est élevé. Pour tous les participants, le traumatisme est dû à un accident de la route. Cette caractéristique de l'échantillon est acceptable compte tenu que la cause principale des TCC est attribuable à des accidents impliquant un véhicule moteur (Institut canadien d'information sur la santé, 2007). Lors de l'accident, trois participants étaient conducteur d'une voiture, deux d'une motocyclette et un était passager d'une voiture. Tous ont mentionné recevoir des indemnités de la SAAQ.

Tableau 5

Les caractéristiques des participants liées au traumatisme

Caractéristiques		Nombre	%
Sévérité du traumatisme	Modéré	3	50,0
	Sévère	3	50,0
Cause du traumatisme	Accident de la route	6	100,0
Responsabilité d'indemnisation	SAAQ	6	100,0

6.2 Les facteurs liés à la participation sociale en loisir

Cette section rend compte de l'analyse des données recueillies lors des entrevues semi-dirigées. Fidèle aux principales approches psychosociales, la typologie utilisée pour présenter les résultats classe les facteurs en deux catégories, soit les facteurs personnels et les facteurs environnementaux. Les résultats obtenus permettent de regrouper les facteurs facilitant et contraignant la participation sociale en loisir en cinq domaines: 1) les caractéristiques personnelles; 2) les séquelles liées au TCC (physiques, cognitives, comportementales); 3) les problèmes de consommation; 4) le réseau social et le milieu de vie; 5) les services communautaires et de loisir. La Figure 4 présente ces domaines.



Figure 4. Domaines de facteurs facilitant et contraignant la participation sociale en loisir.

6.2.1 Les facteurs personnels

Les facteurs personnels sont divisés en deux catégories: les facteurs personnels facilitant et les facteurs personnels contraignant la participation sociale en loisir. Le facteur personnel facilitant, par sa présence, aide la personne ayant subi un TCC à participer à des activités sociales de loisir. Toutefois par son absence, il ne nuit pas à la participation. Le facteur personnel contraignant, par sa présence, nuit à la participation. En son absence, cela n'aide pas pour autant la personne ayant subi un TCC à participer à des activités sociales de loisir. Ces facteurs se regroupent selon qu'ils correspondent à une caractéristique personnelle, une séquelle liée au traumatisme ou un problème de consommation. Le Tableau 6 présente ces facteurs et une description de s'en suit.

Tableau 6

Les facteurs personnels

Facilitant	Contraignant
<u>Caractéristiques personnelles</u>	<u>Séquelles physiques</u>
-Adaptabilité	-Fatigabilité
-Attitude positive	-Manque d'équilibre
-Acceptation et estime de soi positive	<u>Séquelles cognitives</u>
-Volonté	-Manque de concentration
-Sociabilité	-Pertes de mémoire
-Altruisme	<u>Séquelles comportementales</u>
-Présence d'une passion	-Irritabilité
	-Manque de contrôle de soi
	<u>Problème de consommation</u>
	-Abus d'alcool
	<u>Caractéristiques personnelles</u>
	-Peur
	-Estime de soi négative

6.2.1.1 Les facteurs personnels facilitant

Sept facteurs se dégagent de l'analyse des données comme facilitant la participation sociale en loisir: l'adaptabilité, l'attitude positive, l'acceptation et l'estime de soi positive, la volonté, la sociabilité, l'altruisme et la présence d'une passion. Tous sont des caractéristiques personnelles de l'individu qui ne sont pas directement liées au traumatisme vécu.

L'**adaptabilité** est rapportée comme facteur facilitant la participation à des activités sociales de loisir. Elle se présente sous forme de stratégies propres et distinctes à chacun des participants afin de vivre avec le TCC subi. Ces stratégies se développent au fil des expériences de loisir, le plus souvent par essais et erreurs. Les stratégies identifiées sont: la planification des activités en fonction de ses capacités et limites et la recherche d'une activité alternative. La planification des activités en fonction des capacités représente une des stratégies d'adaptation: « c'est sûr qui faut que je fasse attention quand j'ai une activité de prévue (.) je prends deux jours avant et deux jours après *off* pis c'est ça (.) j'ai recommencé tranquillement parce que je commençais à comprendre » (P-2). Le fait de connaître ses limites et de gérer son temps en fonction de sa fatigue permet d'être plus fonctionnel:

« cet été j'ai fait des rénovations dans la maison (.) trois quatre heures de rénovations dans la maison pas de trouble avec ça (.) j'ai fait mon p'tit dodo là je suis capable de faire une autre demie journée après ».
(P-6)

Le fait de rechercher une activité alternative à une que l'on ne peut plus pratiquer démontre aussi que la personne a trouvé un moyen de s'adapter à sa nouvelle condition. À titre d'exemple, un participant était un bon joueur de soccer, il avait le désir de performer et de s'améliorer. Ne pouvant plus pratiquer ce sport par manque d'équilibre, il a réussi à en faire le deuil et à transposer son intérêt vers une activité alternative:

« quand je vais jouer au *baby-foot* c'est pas mal (.) je m'améliore (.) j'apprends (.) c'est technique (.) comme moi j'appelle ça un sport là mais (.) c'est pas vraiment un sport mais faut que t'apprennes tout le temps (.) y'a tout le temps des nouveaux trucs à apprendre [...] ça c'est une partie de soccer qui se joue dans ta face ». (P-2)

Un autre participant a modifié sa moto en ajoutant des chenilles pour l'hiver afin de recommencer progressivement et à plus basse vitesse la pratique de ce sport:

« vu que je pouvais pas faire gros de la moto pendant l'été (.) je pouvais pas vraiment en faire pendant le mois d'août pis je m'étais dis je vais recommencer tranquillement (.) je me pousserai pas [...] pis je sais pas comment que je me serai comporté aussi en moto faque je me suis dis je vais acheter le petit *kit* de chenilles ». (P-6)

Le fait d'adopter une **attitude positive** aide à composer avec les contraintes de la vie. L'attitude positive peut se présenter dans la manière d'aborder l'activité de loisir. En ce sens, un participant raconte dans quel état d'esprit il était pour réapprendre à faire de la planche à neige:

« en *snow* (.) faut tout le temps que tu perfectionnes (.) ce que tu fais déjà bien (.) moi en fait je fais ça dans la vie de tous les jours (.) faut tout le temps que je perfectionne (.) c'est con à dire mais mon coup de ballet faut tout le temps que je le fasse un peu plus vite laver la table y faut tout le temps que je la lave mieux (.) je me donne tout le temps ces défis là parce qu'un moment donné (.) c'est plate pas de défi (.) c'est plate (.) tu te sens mort quand tu fais rien ». (P-2)

L'attitude positive peut aussi s'exprimer dans le rapport avec les autres. Un participant ressort: « souvent j'en pogne des sources de frustration (.) j'aurais le goût mais j'me dis la vie mérite pas qu'on se chicane (.) souvent à la place de ça ben je confronte le gars avec sa manière d'agir » (P-3). Un autre participant affirme ne plus penser aux « tracas de la vie » et privilégie le moment présent: « J'y pense jamais aux tracas de la vie (.) faut faire bof adieu (.) faut qu'on pense au moment présent » (P-5).

L'attitude positive se manifeste aussi par le sens de l'humour, soit la faculté d'apprécier les éléments amusants ou insolites de la réalité (Le nouveau petit Robert, 2008). Pour deux participants, l'humour occupait déjà une place importante dans leur vie avant l'accident. Un participant mentionne: « rire ça tout l'temps été ma priorité même avant mon accident rire c'était très important [...] je changerai jamais ça pour deux cennes » (P-2). De plus, ce dernier affirme que le sens de l'humour l'aide à vivre avec sa nouvelle condition: « plus tu ris moins t'es malheureux pis quand t'es malheureux bien souvent à la longue (.) t'apprends à en rire » (P-2). Un participant percevait que certains individus étaient « effrayés » par lui. Bien qu'il avait des difficultés motrices et langagières, le sens de l'humour dont il faisait preuve semblait être un atout important dans son interaction avec les autres: « l'humour (.) j'm'en suis servi (.) j'm'en sers tout le temps pis encore là [...] j'suis humoristique (.) j'aime l'humour » (P-5).

L'acceptation et l'estime de soi positive se présentent comme la fin de la recherche de « l'ancien soi » et la reconnaissance de ses capacités et de ses limites. Certains

participants ont parlé de « renaissance » et de « deuil de l'ancienne personne ».

Cependant, l'acceptation de soi ne peut être considérée comme la finalité du processus de deuil. Un participant explique:

« je commence par m'accepter comme là ça commence à être fait mais [...] le fait que je ne travaille pas ça me tue [...] c'est du travail ((en parlant de son TCC)) c'est comme une nouvelle *job* qu'on me lance là pis la ma *job* c'est de m'intégrer à moi-même ». (P-2)

L'acceptation de soi sous-entend l'acceptation des pertes et une confiance envers le futur. Un participant démontre une confiance envers le futur en mentionnant: « j'vais être là pour les TCC [...] faut s'attacher à quelque chose dans la vie (.) mais pourquoi pas s'attacher à qu'est-ce qu'on est » (P-3). Un autre participant raconte l'acceptation des pertes et sa reprise d'activités: « si j'me faisais dire tu ne seras plus capable de courir [...] j'me disais (.) j'serai peut-être pas capable mais [...] j'vais être capable d'une manière » (P-4). De plus, la satisfaction éprouvée dans l'atteinte d'un but, par exemple la reprise d'activités physiques, renforce nécessairement la confiance et l'estime de soi: « la semaine passée j't'allé trois fois ((en parlant de l'entraînement)) lâche pas tu es capable (.) là j'me donne une petite tape » (P-4). S'accepter et s'estimer renvoi aussi à composer avec le regard des autres et ne pas se laisser déstabiliser par ces derniers. À ce propos, un participant rapporte: « quand je m'entraîne je m'entraîne pis si y'a du monde j'leur parle (.) pis si y'en n'a pas ou sont effrayés par moi j'm'entraîne (.) j'deviens facilement dans ma bulle » (P-5).

La reconnaissance de ses qualités reflète une bonne estime de soi. En ce sens, un participant affirme avoir une facilité à rencontrer des gens: « j'ai toujours eu une facilité assez grande pour me faire des chums [...] chu pas plate à vivre » (P-2). Un autre participant se reconnaît une aptitude à apprendre et s'intéresse à l'apprentissage de l'anglais de façon autodidacte. En lisant les paroles de ses groupes de musique préférés, il se reconnaît une facilité à apprendre l'anglais: « j'étais avant un espèce de bollé (.) j'ai 145 de quotient intellectuel (.) comme Einstein pis j'pense que c'est ça qui m'a aidé dans ma réadaptation [...] j'dois apprendre encore vite » (P-5). Se reconnaître une aptitude à faire une activité sociale de loisir représente aussi une forme d'estime de sa personne. Par exemple, un participant trouve qu'il a du talent en décoration et dit: « c'est sûr mes autres amies quand qu'y vont être en appartement devrait me dire "viendrais-tu voir qu'est-ce que ça donnerait" » (P-4).

La **volonté** dont témoignent les participants représente un facteur facilitant la participation à des activités sociales de loisir. La volonté regroupe les mentions « mon orgueil », « ma tête de cochon », « ma force », « ma détermination » et « le dépassement de moi ». Ce facteur personnel a permis aux participants qui en ont fait mention de surmonter des obstacles difficiles liés à leur TCC et de retrouver certaines capacités qui semblaient a priori impossible à retrouver. Quatre participants affirment que c'est leur volonté qui les a le plus aidé dans la reprise de leurs activités: « l'orgueil c'est celle qui m'a le plus aidé » [...] échouer dans ma vie partout là (.) non ça j'étais pas capable » (P-2). Un autre affirme: « probablement que mon endurance et mon dépassement de moi-

même qui fait que [...] je me rapproche de plus en plus à ce que j'étais avant » (P-6). Suite à leur réadaptation physique, deux participants ont fait preuve de détermination et de discipline en se rendant régulièrement dans un centre d'entraînement afin d'améliorer leur condition physique: « j'savais que ça allait être bon pour ma santé [...] c'est pas parce que t'as fini la réadaptation que ça fini là (.) j'ai toujours voulu revenir comme j'étais avant (.) pis c'était surtout pour ça » (P-4); « J'suis en *shape* pis j'm'entraîne lundi mercredi vendredi [...] parce que dans ma réadaptation on en faisait (.) on a commencé là [...] au début j'étais même pas supposé de remarcher » (P-5).

La volonté favorise aussi l'entreprise de nouveaux projets. Bien que ces derniers doivent être précisés davantage par l'établissement d'objectifs clairs, la volonté dévoile que le participant a une vision portée vers l'avenir et qu'il entretient un espoir quant à sa participation sociale. Un participant raconte son désir de faire de l'aide au devoir: « mon rêve c'est d'aller aider dans les écoles (.) y'a plein de jeunes qui ont besoin d'aide (.) ça c'est mon rêve (.) c'est sûr qu'un moment donné faut que je le fasse » (P-2). Un autre participant a comme projet de s'impliquer dans l'organisation d'événements:

« ça va peut-être être moi qui va en créer des activités (.) peut-être qu'un jour j'vais (.) j'vais essayer ça [...] ça prendrait au moins une à deux rencontres annuelles de tout le Québec (.) centralisées à une place (.) louer une salle pis faire un *party* ». (P-3)

Un participant relate son retour aux études suite au TCC:

« après mon accident c'est sûr (.) j'avais pas fini mon secondaire (.) moi je voulais le finir (.) c'est sûr qui fallait que je le fasse à temps

partiel [...] pis après ça je voulais faire un D.E.P. en secrétariat (.) j't'allé finir ça ». (P-4)

La **sociabilité**, soit la qualité d'une personne qui est portée à vivre en groupe (Le nouveau petit Robert, 2008), est rapportée comme une caractéristique personnelle qui aide à garder le moral: « que t'aies eu un accident ou non le social va toujours t'aider à te remettre dedans » (P-2). Cette qualité personnelle suppose une facilité à s'exprimer, par le fait même, une facilité à entrer en relation avec les gens:

« j'ai plus d'ouverture [...] sur un peu n'importe quoi j'pense (.) j'ai plus de facilité à m'exprimer (.) pour te dire (.) à ma *job* à Hydro Québec (.) y voulait pas me prendre parce que point de vue interactions sociales mettons (.) la madame des ressources humaines (.) elle trouvait que j'étais un p'tit gars gêné qui était pris dans son pain [...] mais à c't'heure (.) j'ai l'impression que le côté social (..) je l'ai gagné avec tout ça (.) cet accident là ». (P-3)

Pour plusieurs participants, leur caractère sociable les amène à rencontrer des gens dans leurs activités de loisir: « tu va t'entraîner pis y'a une personne qui se plaît autant que toi à aller s'entraîner bien on échange sur des sujets (.) tu peux parler de plein d'affaires » (P-4).

L'**altruisme** est identifié comme une caractéristique personnelle apportant de la valorisation. Un participant mentionne:

« ce qui fallait que je fasse ((quand ça n'allait pas)) c'est que j'aille voir mes chums (.) que je me change les idées (.) que j'essaie d'en aider un (.) fallait tout le temps que je fasse quelque chose de même [...] de quoi pour te revaloriser à toi même ». (P-2)

Un autre participant abonde dans le même sens: « ce qui m'a tout le temps valorisé (.) c'est d'aider mon prochain » (P-3). Ce dernier rajoute qu'il pourrait aider d'autres personnes traumatisées cranio-cérébrales dans leur cheminement vers l'acceptation de leur nouvelle condition: « j'vais être là pour les TCC (.) j'vais être là pour/ dans le fond (.) y faut une œuvre (.) faut s'attacher à quelque chose dans la vie » (P-3).

La **présence d'une passion**, soit d'avoir une vive inclination vers un objet que l'on poursuit, auquel on s'attache de toutes ses forces (Le nouveau petit Robert, 2008), favorise la rencontre de personnes qui sont animées par la même passion. Un participant passionné par la motocyclette explique comment il a fait des rencontres sur un forum de discussion: « des fois y mettent un *post* "ça vous tente tu d'aller faire une *ride* moi j'serais partant moi chu dans tel coin on part de telle place à 10h00 le matin " » (P-6). La présence d'une passion amène aussi à s'investir dans la pratique d'une activité et à acquérir de nouvelles connaissances: « t'a tout l'temps quelque chose de nouveau à apprendre en *snow* (.) faut tout le temps que tu perfectionne » (P-2). Un autre participant abonde dans le même sens:

« c'est une passion qui s'est développée parce que [...] j'aidais ma mère à décorer chez nous pis "hey c'est beau ce que tu donnes t'es bonne là-dedans (.) tu devrais aller étudier là-dedans" pis après ça j'me mettais à acheter des revues pis j'*checkais* ça pis j'aime ça dans l'fond pis en plus j'aime dessiner ». (P-4)

La présence d'une passion amène le participant à transmettre un savoir-faire et des connaissances liés à la passion. Ce partage peut alors être source de fierté et de valorisation: « apprendre à quelqu'un c'était mon rêve veux veux pas j'voulais être prof

faque là de montrer à quelqu'un à faire du *snow* c'est comme tu te sens fier » (P-2). Un participant passionné de motocyclette et de mécanique raconte comment il a mis à profit ses connaissances sur un forum de discussion:

« tant qu'à être longtemps chez-nous (.) j'ai voulu avoir Internet pis là je me suis mis à parler dans des forums de discussion [...] le monde y mettent un *post* sur mettons "tu dois savoir c'est quoi?" [...] ça donne des idées "moi j'ai déjà eu une moto semblable et c'était ça le problème" ». (P-6)

La présence d'une passion va jusqu'à donner un sens à la vie. La musique et les thèmes véhiculés dans les paroles des chansons peuvent aider à voir le côté positif des choses et apaiser les souffrances. En parlant d'une chanson qui compare la vie à un cadeau, un participant affirme:

« C'est vraiment le *Hip Hop* qui dévore ma vie [...] ça m'a aidé parce que là (.) avoir la situation que j'ai qui est pas l'fun (.) là après quand que j'entends ça (.) c'est vrai qu'on ne vit qu'une fois (.) ça fait qu'il faut en profiter ». (P-5)

Le Tableau 7 présente la synthèse des facteurs personnels facilitant identifiés et une description de ceux-ci.

Tableau 7

Les facteurs personnels facilitant

Identification du facteur	Description du facteur
<u>Caractéristiques personnelles</u>	
-Adaptabilité	<ul style="list-style-type: none"> -Favorise la planification des activités en fonction des capacités et limites. -Permet la recherche d'une activité alternative de loisir.
-Attitude positive	<ul style="list-style-type: none"> -Aide à composer avec les contraintes de la vie. -Se manifeste entre autres par le sens de l'humour.
-Acceptation et estime de soi positive	<ul style="list-style-type: none"> -Se présente comme l'acceptation de ses nouvelles capacités et de ses limites. -S'insère dans une continuité d'apprentissages avec la nouvelle condition laissant une ouverture et une confiance envers le futur. -Permet d'accepter le regard des autres et ne pas se laisser déstabiliser par ces derniers. -Favorise les rencontres. -Contribue à se reconnaître une aptitude à faire une activité.
-Volonté	<ul style="list-style-type: none"> -Permet de surmonter des obstacles difficiles liés aux traumatismes et de retrouver certaines capacités qui semblaient a priori impossible à retrouver. -Aide à l'adoption d'une discipline de vie, à demeurer actif et à prendre soin de sa santé. -Favorise l'entreprise de nouveaux projets. -Se caractérise par une vision portée vers l'avenir. -Contribue à entretenir un espoir quant à sa participation.
-Sociabilité	<ul style="list-style-type: none"> -Aide à garder le moral. -Suppose une facilité à s'exprimer, par le fait même, une facilité à entrer en relation avec les gens.
-Altruisme	<ul style="list-style-type: none"> -Apporte de la valorisation.
-Présence d'une passion	<ul style="list-style-type: none"> -Favorise la rencontre de personnes qui sont animées par la même passion. -Amène à s'investir dans la pratique d'une activité et à acquérir de nouvelles connaissances. -Permet de transmettre un savoir-faire et des connaissances liés à la passion ce qui favorise le sentiment de fierté. -Contribue à donner un sens à la vie.

6.2.1.2 Les facteurs personnels contraignant

L'analyse des données a permis de ressortir neuf facteurs personnels contraignant la participation sociale en loisir. La grande majorité des facteurs découlent du traumatisme vécu. Deux seuls facteurs sont associés à des caractéristiques de l'individu. Ainsi, la fatigabilité et le manque d'équilibre font référence à des séquelles physiques occasionnées par le traumatisme. Le manque de concentration et les pertes de mémoire se réfèrent à des séquelles cognitives. Le manque de contrôle de soi et l'irritabilité représentent des séquelles comportementales. L'abus d'alcool est identifié comme un problème de consommation contraignant la participation. Enfin, la peur et l'estime de soi négative représentent des caractéristiques personnelles.

Séquelles physiques

La **fatigabilité** modifie considérablement la participation à des activités sociales de loisir. Lorsque la personne traumatisée cranio-cérébrale éprouve de la fatigue, elle mettra l'activité de côté le temps de récupérer son énergie: « t'es vraiment brûlé après des grosses activités (.) ça prend une période tampon qu'y appelle (.) d'une journée ou deux pour se remettre de tout ça » (P-3). Certaines activités sont tout simplement abandonnées dû à la fatigue: « y'a gros des activités que je m'empêche de faire à cause de ça [...] parce que je suis trop fatigué » (P-6). La planification des activités devient alors très importante. La personne traumatisée cranio-cérébrale apprend, souvent par essais et erreurs, à « doser » sa participation:

« j'ai appris à la connaître dans le fond (.) c'est pas ma sensation de la fatigue qui a changé (.) c'est que à c't'heure (.) je la reconnais pis j'commence à plus me doser (.) mais c'est compliqué ». (P-2)

Tous les participants sans exception ont fait mention de la fatigue comme élément contraignant leur participation.

Le **manque d'équilibre** est rapporté par cinq participants comme séquelle physique limitant la pratique d'activités sportives. Un participant affirme: « activités de loisir (.) sports (.) ça j'ai des problèmes d'équilibre (...) je marche pis whoaaa! » (P-5). Un autre participant dit qu'il fut difficile à accepter de mettre de côté un sport qu'il aimait:

« Moi j'ai joué au hockey quand j'étais jeune (.) pas capable de me tenir debout (.) pas d'équilibre (.) tombe en avant en arrière tout ça (.) le p'tit jeune de cinq ans qui passe à côté de toi qui rit de toi tout le long [...] ça a été une tape (.) j'ai lâché les patins pour trois ans ». (P-3)

Séquelles cognitives

Le **manque de concentration** est rapporté comme séquelle cognitive contraignant la participation à des activités sociales de loisir. Les activités qui demandent de traiter plusieurs informations peuvent devenir pénibles pour la personne traumatisée cranio-cérébrale. Un participant raconte comment il a réagi en jouant à un jeu vidéo: « avant j'étais un gars qui jouait au Playstation (.) j'étais un amateur de jeux (.) mais [...] on arrive avec le X-Box avec mon p'tit frère qui vient chez-nous [...] incompréhension (.) pas capable de jouer (.) frustration » (P-3). Un autre participant explique ce qu'il vit lorsqu'il joue au soccer sur table:

« si je joue au *baby-foot* c'est pas long avant que je sois fatigué (.) parce qu'il y a trop de monde ça prend beaucoup de concentration (.) c'est con mais c'est comme ça mais moins faut que j'apprenne à vivre avec pis c'est pas facile ». (P-2)

Les **pertes de mémoire** sont rapportées comme une séquelle cognitive contraignant la participation. Le seul fait de ne pas se rappeler des personnes rencontrées dans diverses occasions complexifie l'interaction avec les autres. Un participant raconte:

« je me souviens admettons de mon entrée au Cégep parce que ça c'était marquant [...] à peu près dix personnes sont venues me voir en disant "aille tu te souviens-tu de moi (...) non [...] je t'ai peut-être déjà vu oui mais je sais pas t'es qui" (.) c'est gênant un p'tit peu ». (P-2)

Les activités qui demandent de retenir un pointage peuvent être relativement décourageantes. Un participant explique sa réaction suite à une partie de hockey: « jouer une *game* pis qu'on se rappelle pas du score après (.) j'vais embarquer dans mon char pis j'vais être découragé (.) j'me sens pas valorisé » (P-3). Les activités d'apprentissage sont souvent mises de côté étant donné la difficulté à emmagasiner l'information:

« mon problème (.) c'est l'encodage des nouvelles données (.) j'suis pas capable d'encoder de la nouvelle donnée ou ça serait vraiment long de me le faire encoder [...] comme le cours d'ébénisterie (.) j'ai essayé (.) ça fonctionnait pas l'encodage (.) j'tais pas là ». (P-3)

Les pertes de mémoire influencent sérieusement l'organisation d'activités: « préparer le *stock* (.) de rien oublier (.) l'organisation de n'importe quoi (.) de mon quotidien (.) c'est TRÈS difficile encore même aujourd'hui (.) ça prend un agenda pis même là » (P-3).

Séquelles comportementales

Le **manque de contrôle de soi** est identifié comme séquelle comportementale se rapportant à la désinhibition. Cinq participants ont mentionné avoir été désinhibé au début de leur période post-traumatique. Ce comportement peut mettre la personne traumatisée cranio-cérébrale dans une position de vulnérabilité:

« c'est sûr au début [...] j'étais comme pas de filtre là faque y fallait que je fasse attention à ce que je disais [...] admettons que j'allais magasiner je pouvais me mettre à parler à n'importe qui mais (.) j'ai pas à raconter ma vie à n'importe qui ». (P-4)

Un participant dont la désinhibition perdure explique que, par une série de comportements « remarquables », il s'est fait connaître « d'une mauvaise vision » dans son milieu de vie: « quand que je vois surtout une belle demoiselle [...] j'suis plus gêné fake je vais les voir pis j'trouve n'importe quelle défaite pour entrer en conversation avec elle » (P-5). Le manque de contrôle de soi se rapporte aussi à la prise de décision impulsive. Il peut s'agir de mal gérer son budget et faire des dépenses injustifiées:

« tu te cherches des moyens de te faire du plaisir fake tu dépenses pis t'essaye d'acheter du matériel pour te causer du bonheur [...] mon quatre roues est pas à mon goût (.) j'vais m'en acheter un neuf (.) j'le vire à l'envers (.) j'le casse tout en morceaux (.) bon ok j'me suis payé un plaisir de 10 000\$ ». (P-3)

L'**irritabilité** est rapportée comme séquelle comportementale contraignant la participation à des activités sociales de loisir. Elle se traduit par une diminution de la patience et de la tolérance envers les autres. Un participant mentionne que son humeur a changé depuis son TCC: « tout a changé (.) t'a plus la même patience (.) t'a plus la même tolérance [...] ta joie de vivre est plus aussi facile [...] tout est passé de excellent

à dégueulasse » (P-2). Ce dernier parle de son « nouveau » caractère irritable en contexte de loisir:

« tu va dans une école y'a plein de monde [...] ça va m'arriver des fois de me faire pousser en montant les marches ou de quoi de même mais y faut que j'apprenne à tolérer ça [...] je le sais pas c'est quoi qui me trouble là-dedans ». (P-2)

Problème de consommation

L'**abus d'alcool** est rapporté comme un problème de consommation contraignant la participation à des activités sociales de loisir. Un participant raconte comment, par sa consommation d'alcool, des personnes de son entourage se sont peu à peu éloignées de lui:

« j'ai par des abus (...) tu bois trois bières pis tu te rends pas compte que ça te fait changer complètement [...] ta vision de vie pis ta manière de penser pis des fois tu peux être prompt dans tes dires (.) dans tes discussions qui font que ça éloigne ton entourage (.) pis ça crée des malaises tellement grand qu'un jour ben ça crée de l'évitement ». (P-3)

Caractéristiques personnelles

La **peur** est rapportée comme une caractéristique personnelle perturbant la vie de la personne traumatisée cranio-cérébrale. Le fait de se sentir vulnérable peut entraîner cette réaction. Un participant parle d'un voisin malveillant qui le savait sans défense et qui s'est introduit chez-lui pour le voler:

« j'étais à Trois-Rivières pendant un bout mais à la fin je ne dormais plus pis je m'étais fait voler par mon voisin dans haut faque à la fin j'ai sacré mon camp (.) j'étais plus capable de me défendre ». (P-2)

Un autre participant mentionne que la conscience de sa vulnérabilité provoque la peur de se faire manipuler:

« peut-être que le monde sont pas si pire que tu penses mais t'as tout le temps peur parce que tu te fais jouer sur tous les sens [...] j'ai vu que y'en a qui peuvent vouloir profiter [...] c'est de tout trier ça pis se monter un système pour justement ne pas tomber dans la roue de n'importe qui ». (P-3)

Ce participant affirme avoir peur du jugement des autres ce qui provoque chez lui d'importants problèmes d'évitement et d'isolement. Dans les mois qui ont suivi l'accident, son état de désinhibition l'a amené à cumuler les mauvaises expériences dans son milieu de vie. Il juge avoir fait mauvaise impression et avoir « brulé » ses chances de refaire bonne impression: « c'est des essais qu'il faudrait que je fasse (.) aller retâter le terrain auprès de ces gens-là (.) mais j'ai peur de leur réaction pis j'ai peur de la mienne » (P-3). Il évite de faire certaines activités sociales de loisir par peur d'être jugé.

En parlant de la pratique de la motoneige, il mentionne:

« faut que t'aïlles socialiser avec les gens quand t'arrêtes dans les relais pis là le jugement qu'ils peuvent avoir sur moi (.) ça me fait tellement peur [...] ça me laisse souvent chez nous à ne pas vouloir aller essayer d'expliquer ». (P-3)

Bien souvent, il évite les gens de son âge qui ont des projets plein la tête. Il est parfois plus à l'aise avec les personnes âgées pour entretenir des conversations:

« c'est drôle (.) mais avec le monde que j'ai le plus de proximité (.) c'est le monde qui arrivent à 55 ans et qui sont retraités [...] c'est rendu que même avec du monde de 20-25 ans (.) j'ai quasiment peur d'échanger parce j'ai l'impression d'être vide de contenu ». (P-3)

Les séquelles physiques, cognitives et comportementales liées au traumatisme et les problèmes de consommation peuvent conduire à développer une **estime de soi négative**.

À la suite de l'accident, la personne traumatisée cranio-cérébrale réalise rapidement qu'elle a de la difficulté à faire des choses qui étaient simples et, qu'il sait encore simples:

« la mise en charge de tout ça pour rien oublier (.) pour ne pas avoir l'air con (.) pour être à la hauteur (.) c'est le manque [...] le manque d'estime de moi-même aussi pis par raison (.) souvent des raisons qui me prouvent [...] c'est normal que t'aille des manques d'estime de toi-même [...] quand tu réalises que tu réagis mal à des situations normales de la vie ». (P-3)

L'estime de soi négative peut conduire à l'abandon d'activités sociales de loisir. Un participant explique qu'il a abandonné le hockey intérieur car il ne se trouvait pas bon:

« j'suis allé jusqu'aux sélections pis j'ai arrêté (.) je trouvais ça trop stressant dans le fond (.) c'était trop imposant pis moi si je suis pas bon ben je me trouvais pas assez bon [...] si j'suis pas performant dans mon sport ben j'aime mieux pas le participer ». (P-3)

Le Tableau 8 présente la synthèse des facteurs personnels contraignant identifiés et une description de ceux-ci.

Tableau 8
Les facteurs personnels contraignant

Identification du facteur	Description du facteur
<u>Séquelles physiques</u>	
-Fatigabilité	-Mène parfois à la mise de côté ou à l'abandon d'activités.
-Manque d'équilibre	-Limite la pratique de certaines activités sportives.
<u>Séquelles cognitives</u>	
-Manque de concentration	-Nuit dans les activités qui demandent de traiter plusieurs informations.
-Pertes de mémoire	-Nuit dans les activités qui demandent de retenir un pointage. -Nuit dans les activités d'apprentissage. -Nuit dans l'organisation des activités.
<u>Séquelle comportementale</u>	
-Manque de contrôle de soi	-Se rapporte à la désinhibition, place la personne en position de vulnérabilité. -Se traduit par la prise de décision impulsive et une mauvaise gestion du budget.
-Irritabilité	-Nuit aux relations sociales par la diminution de la patience et de la tolérance envers les autres.
<u>Problème de consommation</u>	
-Abus d'alcool	-Nuit au maintien des relations sociales.
<u>Caractéristiques personnelles</u>	
-Peur	-Perturbe la vie de la personne traumatisée cranio-cérébrale. -La conscience de sa vulnérabilité provoque la peur de se faire manipuler. -Provoque de l'évitement et de l'isolement. -Peut mener à la mise de côté ou à l'abandon d'activités.
-Estime de soi négative	-En lien avec les séquelles du TCC et les pertes d'aptitudes. -Peut conduire à l'abandon d'activités sociales de loisir.

6.2.2 Les facteurs environnementaux

Les facteurs environnementaux sont divisés en deux grandes catégories: les facteurs environnementaux facilitant et les facteurs environnementaux contraignant. Le facteur environnemental facilitant, par sa présence, aide la personne ayant subi un TCC à participer à des activités sociales de loisir. Toutefois par son absence, il ne nuit pas à la participation. Le facteur environnemental contraignant, par sa présence, nuit à la participation. En son absence, cela n'aide pas pour autant la personne ayant subi un TCC à participer à des activités sociales de loisir. Ces facteurs se regroupent selon qu'ils se situent dans le réseau social et le milieu de vie de la personne ou qu'ils représentent un service communautaire ou de loisir. Le Tableau 9 présente ces facteurs.

Tableau 9

Les facteurs environnementaux

Environnementaux facilitant	Environnementaux contraignant
<u>Réseau social et milieu de vie</u> -Soutien des proches -Adaptabilité du milieu de vie	<u>Réseau social et milieu de vie</u> -Absence de soutien des proches -Inadaptabilité du milieu de vie -Changement de milieu de vie
<u>Services communautaires et de loisir</u> -Accès à une association pour personnes traumatisées cranio-cérébrales -Présence de ressources communautaires de loisir -Proximité des aménagements de loisir -Accès à un moyen de transport	<u>Services communautaires et de loisir</u> -Inadéquation de l'offre de services en loisirs adaptés

6.2.2.1 Les facteurs environnementaux facilitant

Six facteurs environnementaux facilitant se dégagent de l'analyse des données: le soutien des proches, l'adaptabilité du milieu de vie, l'accès à une association pour les personnes traumatisées cranio-cérébrales, la présence de ressources communautaires de loisir, la proximité des aménagements de loisir et l'accès à un moyen de transport.

Réseau social et milieu de vie

Le **soutien des proches**, soit la famille, les amis et le ou la conjoint(e), ressort comme facteur environnemental facilitant la participation à des activités sociales de loisir. Pour la famille, deux participants ont mentionné avoir été davantage en contact avec leur famille suite à leur traumatisme cranio-cérébral. Cette dernière apporte un soutien moral: « ça serait surtout ma famille qui m'encourageaient (.) y me disaient dans l'fond que j'étais capable de le faire (.) y m'encourageait beaucoup là-dedans » (P-4). Un participant affirme ne pas avoir été porté à se confier à sa famille dans les moments difficiles afin de les « ménager »:

« j'étais pas capable d'aller voir ma famille pis de leur dire ce qui me tue en dedans (...) parce qu'ils ont passé deux mois à l'hôpital à se demander si j'allais revenir comme il faut [...] si tu te plains (.) y vont encore souffrir pour toi ». (P-2)

La famille apporte aussi une aide dans les démarches d'indemnisation: « lui ((son frère)) connaissant mon avant et mon après était là à tous les trois mois aux tables rondes de la SAAQ pour savoir ce qui se passe avec moi [...] ça m'a vraiment aidé » (P-3). De plus, la famille apporte une aide dans la recherche de ressources communautaires

spécialisées. Dans le cas du participant P-1, sa mère l'a encouragé à aller régulièrement à l'association pour personnes traumatisées cranio-cérébrales. La famille peut aussi accompagner la personne traumatisée cranio-cérébrale dans sa reprise d'activités sociales:

« ma famille m'a gros aidé à réintégrer mon cercle social [...] on est une famille tissée serrée quand même chez-nous [...] on faisait gros des sorties (.) justement pour que finalement me faire voir le monde autour (.) que c'était pas juste nous autres (.) notre famille mais qui a plein d'autre monde autour ». (P-4)

De plus, la famille peut apporter un soutien financier pour faire des activités de loisir: « y'étaient là monétairement pour m'aider (.) mettons si j'avais de la misère à payer (.) pour aller au gym " bien regarde on va te le prêter pis tu nous le remettra quand tu l'auras " » (P-4).

Par ailleurs, trois participants ont sensiblement le même cercle d'amis qu'avant l'accident. Ils mentionnent avoir eu de leur part un soutien moral:

« tu ne peux pas te remettre de quelque chose quand tu es tout l'temps tout seul en train de te recentrer sur tes problèmes (.) faut que t'aïlles ailleurs (.) que tu vois le monde (.) que t'occupe ton esprit (.) ton corps tout ça a aidé (.) une chance que j'ai eu mes amis ». (P-2)

Leurs amis ont aussi aidé dans l'accomplissement de tâches domestiques et autres tâches liées à un déménagement, l'entretien d'une voiture ou l'entretien d'une maison. De plus, les amis sont des personnes de premier plan dans la pratique des loisirs. Ce sont les principaux partenaires de jeux et d'activités avec qui la recherche du plaisir prend une place de choix. La pratique d'anciennes et nouvelles activités sociales de loisir

s'effectue en grande partie avec eux: « j'me suis toujours dis qu'une fois par mois je vais garder un souper avec mes amies pis on se fait du *fun* (.) un p'tit souper entre filles pis on s'amuse » (P-4). Un autre participant raconte l'importance du soutien de ses amis:

« j'habitais loin en plus (.) y venaient tout l'temps me chercher (.) une chance ou sinon chez-nous tout seul j'aurais capoté [...] quelqu'un vient te prendre par la main pis il te dit " regarde tu va te faire du *fun* (.) quand t'es plus capable on vient te reporter tout de suite " ». (P-2)

Le soutien d'un(e) conjoint(e) se situe surtout sur le plan du soutien moral: « ma blonde m'a poussé " envouaille sort (.) sort ça va te faire du bien (.) sort commence à sortir " pis là tout va bien » (P-2). Il est aussi mention que le fait d'être en couple donne une certaine confiance et un sentiment d'acceptation sociale: « j'suis plus porté à aller vers mon monde quand j'ai une blonde parce que j'ai comme l'impression de faire moins peur [...] t'as un effet de confiance » (P-3).

L'adaptabilité du milieu de vie ressort comme un facteur environnemental facilitant la participation à des activités sociales de loisir. Un organisme ou une entreprise où il est possible pour la personne traumatisée cranio-cérébrale de faire du bénévolat en est un qui s'adapte aux différences sociales. Dans le cas présent, les activités de bénévolat sont considérées comme activités sociales de loisir de par leur nature de « libre choix » et par les opportunités de rencontre qu'elles engendrent. Les employeurs qui « donnent une chance » à une personne traumatisée cranio-cérébrale de s'impliquer et d'accomplir des tâches en faisant du bénévolat font preuve d'ouverture face aux différences. Trois participants ont eu cette opportunité. Deux s'impliquent dans une association pour

personnes traumatisées cranio-cérébrales et un autre dans l'entrepôt d'une boutique. Deux participants souhaitent s'impliquer bénévolement. Le premier explique pourquoi il ne fait pas de bénévolat pour le moment: « un jour c'est sûr que je vais faire ça mais encore là faut que j'attende de m'être remis (.) ça fait quatre ans mon accident pis j'ai encore de la misère avec plein de points » (P-2). Le deuxième participant explique aussi pourquoi il ne fait pas de bénévolat: « j'aimerais en faire mais j'suis pas encore rendu/ faut j'me sorte [...] de ma surcharge dans mes tâches quotidiennes » (P-3). Dans le cas d'un participant qui a un emploi, l'employeur s'ajuste aux capacités de son employé en démontrant une flexibilité quant à son horaire de travail. Cette situation offre un répit à la personne traumatisée cranio-cérébrale, il dispose alors de plus de temps libres: « ça arrive que j'ai mal à la tête un peu pis là je finis ma journée [...] mon employeur y'a décidé de me garder pareille » (P-6).

Un milieu de vie qui fait preuve d'ouverture d'esprit et qui apporte de l'aide à la personne traumatisée cranio-cérébrale facilite sa participation dans la collectivité. À cet égard, un participant a l'impression que les gens de son milieu sont ouverts à l'égard des personnes ayant des incapacités: « y'a plus d'ouverture d'après moi (.) y'a plus d'ouverture qu'avant pis qu'on pense aussi » (P-3). Il est mentionné que des gens du voisinage offrent leurs services pour venir en aide à une personne traumatisée cranio-cérébrale:

« ((une personne du voisinage)) a fait de la sauce à spaghetti faque elle me donnait des pots (.) elle me donnait cinq six pots (.) elle faisait des pâtés au poulet (.) elle m'en faisait deux trois pis elle m'en donnait (.) pour donner un coup de main (.) c'est encourageant pareil ». (P-6)

Services communautaire et de loisir

L'accès à une association pour personnes traumatisées cranio-cérébrales ressort comme une ressource facilitant la participation à des activités sociales de loisir. En effet, une association pour personnes traumatisées cranio-cérébrales représente une ressource informative sur plusieurs questions liées au fait de vivre avec un TCC. Quatre participants ont mentionné avoir reçu de l'aide concernant diverses difficultés liées à leur TCC: « une chance que ces personnes ressources là ont été autour de moi parce que j'peux te dire que la vie était très compliquée » (P-3). Trois participants ont mentionné avoir reçu de l'aide concernant les démarches d'indemnisation de la SAAQ. Aussi, les associations pour personnes traumatisées cranio-cérébrales sont un lieu où il est possible de s'impliquer socialement par le bénévolat. Deux participants ont dit avoir eu l'opportunité de faire du bénévolat pour une association pour personnes traumatisées cranio-cérébrales. Ces organismes font aussi office de lieu de socialisation: « j'ai développé (.) sans dire de gros liens (.) au moins d'échanger un peu avec d'autres TCC [...] ça a fait vraiment du bien là que d'être resté chez-nous enfermé » (P-3). De plus, une association pour personnes traumatisées cranio-cérébrales favorise l'émergence de groupes d'appartenance:

« ici c'est pas pareil [...] on est tous du monde comme ça fake c'est comme plus facile d'avoir une interaction ici [...] l'monde sont contents de me voir parce que y m'ont déjà vu jouer au hockey avec eux autres ». (P-3)

La fréquentation d'une association pour personnes traumatisées cranio-cérébrales permet aussi de vivre des expériences de loisir. Cinq participants ont mentionné faire ou

avoir fait des activités sociales de loisir organisées par l'association. Ces expériences de loisir peuvent avoir des répercussions positives dans d'autres sphères de leur vie. Par exemple, le fait de faire la conversation avec la famille autour d'une activité vécue à l'association:

« si j'peux venir à une dizaine d'activités (.) peut-être cinq six dans l'année (.) j'pense que ça va m'aider aussi du côté social chez-nous [...] parce qu'après ça j'suis allé dire (.) j'ai de la famille (.) j'ai du monde un peu partout à Trois-Rivières pis tout ça pis j'suis allé m'asseoir chez-eux pis dire " pis qu'est-ce que t'as fait aujourd'hui? Bien on est allé au Village des Sports (.) on a eu du *fun* " c'est comme une matière à pouvoir ouvrir la discussion [...] mettons de mon père vu que j'suis allé parler de ça à ma sœur ben " ah bien il a l'air à dire que tu te reprends en main pis que ça a l'air à mieux aller " ». (P-3)

Dans un autre ordre d'idées, ce n'est pas l'ensemble des personnes traumatisées cranio-cérébrales qui souhaitent faire des loisirs dans une association qui leur est destinée. Un participant explique que, bien qu'il ait eu recours aux services d'une association au moment de ses démarches d'indemnisation, il n'est pas intéressé à fréquenter ce lieu: « je ne serais pas capable quand même de me tenir avec des gens qui ont les mêmes problèmes que moi (.) ça me ferait tout le temps cloîtré dans cette situation là (.) non (.) faut sortir » (P-2).

La **présence de ressources communautaires de loisir** dans le milieu de vie de la personne traumatisée cranio-cérébrale donne l'opportunité de participer à des activités organisées. Un participant ayant déménagé à Trois-Rivières a pu s'inscrire à un cours dans un centre communautaire de loisir étant donné une offre plus adaptée à ses besoins:

« à ((ancien milieu de vie hors d'un grand centre urbain)) on s'entend qu'y a pas bien bien de centres communautaires sinon les cours qu'y a c'est surtout Aqua forme (.) des affaires comme ça pis (.) ça l'avait comme pas de lien avec les gens de mon âge (.) c'était plus des personnes âgées ou plus des adultes avec leur enfant ». (P-4)

De plus, la présence de ressources communautaires de loisir dans le milieu de vie favorise l'accès à des environnements aménagés pour faire des activités. Un participant mentionne qu'il a la possibilité de diversifier ses randonnées de motoneiges grâce aux aménagements que fait un club de motoneige: « y'a un club de motoneige à ((milieu de vie)) (.) y'appelle ça le Club des Poufpoufs [...] y'on 150 km de sentiers pis ça coûte 30 \$ la carte de membre » (P-6).

La proximité des aménagements de loisir facilite l'organisation des activités. Un participant adepte du motocross raconte qu'il ne fait plus de longs trajets pour pratiquer son sport étant donné qu'il se fatigue rapidement. La proximité des sentiers près de chez-lui facilite la pratique:

« sans faire des trop gros voyages parce que des gros voyages je vais être trop fatigué [...] je fais de la *trail* (.) je reste direct en campagne (.) je pars direct de la cour chez-nous (.) c'est un motocross là je fais trois quatre kilomètres ». (P-6)

L'accès à un moyen de transport facilite la planification et l'organisation des activités sociales de loisir. L'utilisation du transport en commun ou d'un transport personnel permet de faire de moyennes et de longues distances dans le milieu de vie et à l'extérieur de celui-ci. L'impossibilité d'avoir accès à un moyen de transport rend difficile les rendez-vous entre amis, les rencontres à l'association pour personnes

traumatisées cranio-cérébrales, les visites à l'extérieur de la ville, etc. L'utilisation du transport en commun demandera plus de planification que l'utilisation d'une voiture personnelle. Quatre participants possédaient une voiture au moment des rencontres. Les deux autres participants utilisaient l'autobus et le taxi. Un participant demandait occasionnellement à un membre de la famille de le véhiculer. Ce dernier, qui habite maintenant en milieu urbain, affirme qu'à l'époque où il vivait en milieu rural, l'absence de moyen de transport limitait considérablement sa fréquentation à l'association pour personnes traumatisées cranio-cérébrales. Le Tableau 10 présente la synthèse des facteurs environnementaux facilitant identifiés et une description de ceux-ci.

Tableau 10

Les facteurs environnementaux facilitant

Identification du facteur	Description du facteur
<u>Réseau social et milieu de vie</u>	
-Soutien des proches	<ul style="list-style-type: none"> -Apporte un soutien moral. -Aide dans les démarches d'indemnisation. -Aide dans la recherche de ressources communautaires spécialisées. -Accompagne dans la reprise d'activités sociales. -Apporte un soutien financier pour faire du loisir.
-Adaptabilité du milieu de vie	<ul style="list-style-type: none"> -Organismes et entreprises qui donnent la possibilité à la personne de faire du bénévolat. -L'adaptation de l'horaire de travail en fonction des capacités apporte des retombées positives sur les temps libres. -Des personnes du voisinage offrent des services pour venir en aide à la personne victime d'un TCC.
<u>Services communautaires et de loisir</u>	
-Accès à une association pour personnes traumatisées cranio-cérébrales	<ul style="list-style-type: none"> -Donne de l'information. -Aide dans les démarches d'indemnisation. -Donne la possibilité de faire du bénévolat. -Représente un lieu de socialisation. -Favorise l'émergence de groupes d'appartenance. -Permet de vivre des expériences de loisir
-Présence de ressources communautaires de loisir	<ul style="list-style-type: none"> -Permet de participer à des activités organisées. -Favorisent l'accès à des environnements aménagés pour la pratique d'activités.
-Proximité des aménagements de loisir	<ul style="list-style-type: none"> -Facilite l'organisation des activités.
-Accès à un moyen de transport	<ul style="list-style-type: none"> -Facilite la planification et l'organisation des activités.

6.2.2.2 Les facteurs environnementaux contraignant

L'analyse des données a permis d'identifier quatre facteurs contraignant la participation sociale en loisir: l'absence de soutien des proches, l'inadaptabilité du milieu de vie, le changement de milieu de vie et l'inadéquation de l'offre de services communautaires et de loisir.

Réseau social et milieu de vie

L'absence de soutien des proches, par un manque de soutien moral, peut contraindre la reprise des activités. Ce manque de soutien de la part de la famille, des ami(e)s ou du ou de la conjoint(e) peut nuire au processus d'acceptation du traumatisme. Un participant a mentionné vivre les premières années de son TCC en s'isolant des autres: « j'ai plus personne dans ma vie » (P-5). Deux participants ont soulevé l'absence des proches dans les moments difficiles:

« la souffrance que j'ai vécue (.) c'est sûr que plus que t'as une famille autour moins que tu vois tes séquelles (.) mais comme quand t'es tout seul tu te sens désarmé (.) désarmé totalement (.) pis juste de l'expliquer à ton entourage c'est pas facile ». (P-3)

L'inadaptabilité du milieu de vie se traduit par une incompréhension des personnes du milieu de vie (voisinage et population en général) à l'égard des séquelles du traumatisme. Un participant affirme se sentir défavorablement jugé par certaines personnes qu'il côtoie car il ne travaille pas. Ce participant dit éviter de parler de sa fatigabilité et de son invalidité au travail dans le but de ne pas avoir à expliquer continuellement son TCC. À la suite d'une série de comportements répréhensibles, un

participant envisage sérieusement de changer de milieu de vie car il ne se sent plus accepté. Il dit être perçu comme le « clown du village » et d'être incompris: « changer de milieu (...) par impression d'incompréhension [...] dû sûrement à mes comportements donc c'est ça (.) c'est l'impression de ne pas pouvoir rapporter de quoi qui me valorise plus (.) qui me détruit » (P-3). D'ailleurs, un participant perçoit que, les gens de son milieu ont de la difficulté à comprendre son état de fatigue étant donné qu'il n'a pas de séquelles apparentes. Il doit régulièrement expliquer son état de fatigue. À ce sujet il dit:

« j'ai l'air normal pis quand t'a l'air normal bien le monde y pense que t'es comme avant [...] si ça paraissait comme ((une autre personne traumatisée cranio-cérébrale)) on m'achalera pas avec ça [...] c'est à peu près 25% du monde qui comprend que oui (.) ça se peut que je fatigue ». (P-6)

Par ailleurs, il arrive que des individus mal intentionnés abusent de la vulnérabilité des personnes ayant subi un TCC. Un participant déplore le fait qu'il peut se faire escroquer de l'argent vu son état vulnérable:

« j'ai même fait des tests un moment donné [...] j'attendais le change qui revient (.) je le sais que j'ai payé trop pis je l'ai vu que le monde veut veut pas y'essaye [...] c'est ça qui me fait mal de voir comment que le monde peut être méchant avec les TCC sans connaître toute de la situation ». (P-3)

De plus, certaines personnes sont repoussées par l'image qu'une personne traumatisée cranio-cérébrale projette. Il peut alors être difficile pour la personne traumatisée cranio-cérébrale d'entrer en contact avec autrui. Un participant perçoit qu'il fait carrément peur au gens: « le monde ont peur de moi (.) hier j'suis allé au centre

d'achats (.) pis quand j'ai voulu rentrer dans un magasin (.) y'avait une fille [...] elle m'a dit clairement " sacre donc ton camp va t'en " » (P-5).

Le **changement de milieu de vie** peut nuire à la participation sociale en loisir. La personne doit s'adapter à ce nouveau milieu en se trouvant de nouvelles assises sociales. Deux participants ont eu à vivre ce changement. Un participant a déménagé suite à son accident dans le but d'effectuer sa réadaptation et pour se rapprocher des services du Réseau de la santé et des services sociaux. Il s'est alors éloigné de son cercle d'amis et les a peu à peu perdus de vue. Depuis sa période post-traumatique de cinq ans et demi, il a vécu dans trois milieux de vie différents. Il affirme ne pas s'être fait de nouveaux amis depuis. Par ailleurs, il dit fréquenter l'association pour personnes traumatisées cranio-cérébrales plus régulièrement depuis qu'il demeure à proximité. Un autre participant a déménagé six ans après son traumatisme afin de suivre un proche. Au moment de l'entrevue, il demeurait dans un nouveau milieu de vie depuis huit mois et lui aussi affirme ne pas s'être fait de nouveaux amis. Les opportunités de faire des activités sociales de loisir avec des amis sont inévitablement moins présentes lorsque les assises sociales sont moins établies:

« c'est sûr (.) je m'ennuyais de mes amis parce que comme ici (.) c'est pas comme si j'irais aux études je pourrais en rencontrer d'autres [...] c'est surtout les amis à mon chum pis leur blonde (.) mais à part de ça [...] à part le monde ici ((l'association pour personnes traumatisées cranio-cérébrales)) qu'on va boire un café des fois (.) y'a pas bien bien d'autre monde qui s'ajoute à ça ». (P-4)

Services communautaires et de loisir

L'inadéquation de l'offre de services communautaires et de loisir restreint la participation à des activités sociales de loisir. Bien que des participants identifient l'Association pour personnes traumatisées cranio-cérébrales comme une ressource informative nécessaire, qu'elle offre la chance de s'impliquer bénévolement et que ses activités conviennent à des participants rencontrés, il en va autrement pour deux participants par rapport à l'offre d'activités qui répond moins à leurs besoins. Un participant qui va aux sorties et événements organisés par l'Association pour personnes traumatisées cranio-cérébrales mais qui ne participe pas aux activités régulières explique: « faudrait que ça soit plus que ça dans ma vie pour que ça soit valorisant (.) comme qu'on disait faut qu'il y ait plus qu'un jeu de dé » (P-3). Un autre participant mentionne que les activités offertes ne lui conviennent pas:

« c'est pas un endroit que j'adore ici [...] moi pis l'association de TCC (.) oui j'suis un TCC mais c'est pas des activités que j'aime pis le monde qu'y a ici sont comme en général plus âgés que moi mais (.) pis nous avons comme des différents goûts ». (P-5)

Le Tableau 11 présente la synthèse des facteurs environnementaux contraignant identifiés et une description de ceux-ci.

Tableau 11

Les facteurs environnementaux contraignant

Identification du facteur	Description du facteur
<u>Réseau social et milieu de vie</u>	
-Absence de soutien des proches	-Le manque de soutien moral nuit au processus d'acceptation. -Indirectement lié à l'isolement.
-Inadaptabilité du milieu de vie	-Se caractérise par la présence de préjugés face aux personnes qui ne travaillent pas. -Se caractérise par une incompréhension des séquelles d'un TCC. -Peut amener la personne à changer de milieu de vie. -Accentue le sentiment de vulnérabilité. -Provoque le sentiment de rejet ou l'abus.
-Changement de milieu de vie	-Complexifie l'adaptation par la recherche de nouvelles assises sociales.
<u>Services communautaires et de loisir</u>	
-Inadéquation de l'offre de services	-Restreint la possibilité de participation aux activités offertes.

Chapitre 7: Discussion

Cette étude a permis de mieux comprendre la réalité de jeunes adultes traumatisés cranio-cérébraux modérés ou sévères à l'égard de leur participation sociale en loisir. Elle a mené à l'identification et la description de facteurs facilitant et contraignant cette participation. Ce chapitre s'amorce avec un sommaire des résultats puis des liens entre les résultats obtenus et la littérature scientifique en termes de convergence, de divergence ou de complémentarité sont discutés. Enfin, des pistes d'intervention sont suggérées et les limites de l'étude sont exposées.

7.1 Sommaire des résultats et liens avec la littérature

Les résultats de cette étude révèlent que les facteurs personnels facilitant correspondent entièrement à des caractéristiques personnelles et ne sont pas reliés aux séquelles du traumatisme. Ces caractéristiques ont contribué à aider les personnes rencontrées à reprendre intégralement ou à adapter leurs activités sociales de loisir. Plusieurs de ces caractéristiques ont déjà été identifiées dans d'autres études sur des thématiques associées comme en font foi les lignes qui suivent.

D'abord, l'**adaptabilité** représente un important facteur dans la planification des activités de loisir en fonction des capacités et limites de la personne. L'anticipation des périodes de repos avant et après les activités avait été soulevée par les participants pour compenser les états de fatigue. À cet effet, Dumont (2003) avait identifié la gestion

stricte de l'alternance activité et repos comme mécanisme d'adaptation. Ainsi, les personnes « disciplinées » auraient plus de facilité à doser leurs activités et à planifier leur temps d'activités et de repos afin de les réaliser pleinement. Pour ce qui est de l'**attitude positive**, Bier (2009) rapportait que pour 70% des personnes rencontrées, le TCC n'avait pas modifié leur attitude positive face au loisir. Plus l'attitude était favorable, plus les personnes étaient portées à s'engager dans des activités de loisir. Cela converge avec les dires des participants qui étaient munis de cet attribut avant leur accident et qui les a aidés dans la reprise de leurs activités. D'autre part, à propos de l'**acceptation et l'estime de soi positive**, Dumont (2003) avait souligné que la reprise des activités antérieures permettait de reprendre confiance en soi. Des personnes rencontrées ont démontré qu'elles acceptaient, bien que difficilement, leur situation en se fixant des objectifs personnels pour reprendre leurs activités. Il est intéressant de constater que l'atteinte de ces objectifs, en totalité ou en partie, a renforcé leur confiance et leur estime personnelle. De plus, se fixer un objectif, comme aller régulièrement dans un centre de conditionnement physique, pour améliorer sa santé démontre une forme d'estime de soi positive. À cet égard, Rousseau (2011) rapporte que l'**estime de soi**, reliée à l'appréciation et à la loyauté envers nous-mêmes, se cultive par l'adoption d'une attitude bienveillante envers nous-mêmes. Elle affirme:

« En adoptant une attitude de bienveillance envers nous-mêmes, nous apprenons à nous accepter tels que nous sommes, avec nos forces et nos faiblesses, à assumer nos défauts, ou encore nous venons à améliorer les aspects de soi que nous aimerions changer ». (p. 62)

Selon cette psychologue, le fait de passer à l'action peut avoir des retombées sur l'estime de soi. En cumulant les actions, les chances d'obtenir du succès augmentent et valorisent la personne. En cas d'échec, la capacité de relativiser préserve l'estime de soi. La **volonté** de la personne est donc mise à contribution. Ce facteur a été identifié par Dumont (2003) comme étant significativement relié à la participation sociale. La volonté est d'ailleurs identifiée par les participants comme un des facteurs les plus importants dans la reprise des activités sociales de loisir. Elle leur a permis d'adopter une discipline, de surmonter des obstacles difficiles et de renouer avec des activités qui semblaient, a priori, impossibles à réaliser. D'autre part, la **sociabilité** de la personne est aussi identifiée comme un facteur de poids dans la réalisation des activités. St-Laurent et Émond (2006) avaient constaté qu'une personne peut être plus encline à participer à des activités de loisir selon qu'elle ait une prédisposition favorable à leurs égards. Concernant les facteurs « altruisme » et « présence d'une passion », ils ne figuraient pas dans la recension des écrits sur la participation sociale des personnes ayant subi un TCC. Par contre, selon le psychiatre américain Vaillant (2000), théoricien du développement psychosocial de l'adulte, l'**altruisme** serait un mécanisme d'adaptation qui permet de trouver le positif dans une situation difficile et de transformer le conflit. Au même titre qu'un ex-alcoolique qui anime des rencontres dans un groupe d'entraide, cette transformation peut s'opérer par la personne traumatisée cranio-cérébrale résiliente en aidant une autre à cheminer au travers de cette épreuve difficile. Pour ce qui est du facteur « **présence d'une passion** », Werner (2000) a identifié chez des enfants et des adolescents à risque (milieu de vie défavorisé, parent atteint d'une maladie mentale,

autres facteurs de risque) que la présence d'un intérêt et d'un talent spécial à l'intérieur d'une activité représentent un facteur de protection de nature personnelle. La présence de cette caractéristique dans la réalisation de l'activité leur fournirait un sentiment de maîtrise et de fierté. Les résultats de la présente étude ont fait ressortir que la présence d'une passion favorisait le sentiment de fierté chez de jeunes adultes ayant subi un traumatisme cranio-cérébral.

Les caractéristiques personnelles mentionnées précédemment facilitent la participation sociale en loisir. Par contre, deux caractéristiques de la personne se révèlent contraignantes, soit la peur et l'estime de soi négative. Les résultats de Dumont (2003) montraient que la **peur** est associée à des crises d'angoisse circonstancielle. L'angoisse de pas être bon dans une activité ou encore de n'avoir rien d'intéressant à dire dans une conversation ont été relevés dans les résultats de la présente étude. En plus de la peur, les problèmes occasionnés par les séquelles du traumatisme ont mené chez certaines personnes à développer une **estime de soi négative**. Ne pas être en mesure de faire une chose simple, mal réagir à une situation normale de la vie ou encore de ne pas se rappeler du pointage de la partie de hockey deviennent des sources de frustration où la personne peut se sentir incompétente et dévalorisée. Cela converge avec les propos de Dumont (2003) qui rapportent que la perte d'estime de soi ou de confiance en soi est en relation avec la perte d'aptitudes fonctionnelles due au traumatisme. En appui à ce constat, les résultats de la présente étude montrent que la quasi totalité des facteurs personnels contraignant sont des séquelles directement liées au traumatisme. Ainsi, la

fatigabilité (Brown et al., 2003; Dumont, 2003; Bier et al., 2009) et le **manque d'équilibre** (Dumont, 2003; Bier et al., 2009) sont identifiés par la majorité des participants comme des séquelles physiques pouvant mener à la mise de côté ou à l'abandon de l'activité de loisir. Pour leur part, les séquelles cognitives comme le **manque de concentration** (Dumont, 2003) et les **pertes de mémoire** (Dumont, 2003; Bier et al., 2009) nuisent dans les activités qui demandent de traiter et de retenir plusieurs informations. Enfin les séquelles comportementales comme le **manque de contrôle de soi** et l'**irritabilité** (Dumont, 2003) nuisent de façon importante aux relations sociales.

Sur le plan des facteurs environnementaux, l'ensemble des facteurs dégagés se rapportent à des facilitateurs et des contraintes présents dans l'environnement immédiat de la personne traumatisée cranio-cérébrale, soit au niveau du microsystème et du mésosystème tels que définis par Bronfenbrenner (1979). Sous cet angle, les facteurs externes à l'individu se présentent selon les domaines « réseau social et milieu de vie » ainsi que « services communautaires et de loisir ». À l'intérieur du réseau social, le **soutien des proches** a aussi été identifié par St-Laurent et Émond (2006), Dumont (2003) et Bier et al. (2009) comme un facteur important à considérer dans la reprise des activités. Effectivement, le soutien de la famille, des ami(e)s, du ou de la conjoint(e) est une ressource précieuse pour vivre avec la dure réalité de la perte d'aptitudes. Ces personnes de confiance ont apporté un soutien moral et un accompagnement dans la réalisation des activités comme peu de gens de l'entourage auraient pu le faire. En

l'**absence de soutien des proches**, la personne peut se sentir « désarmée » pour faire face aux obstacles engendrés par le TCC et nuire au processus d'acceptation. La présence de personnes proches et de confiance favorise la personne dans un cheminement vers l'acceptation du traumatisme et du fait, à renouer avec son réseau social. Comme Dumont (2003), les résultats rapportent que ce manque de soutien est indirectement relié à l'isolement de la personne. Concernant l'**adaptabilité du milieu de vie**, Dumont (2003) avait aussi identifié la souplesse de l'employeur qui adapte l'horaire de travail en fonction du niveau de fatigabilité de la personne traumatisée cranio-cérébrale. Un horaire de travail adapté est synonyme de périodes de repos et de récupération ce qui est primordial pour le rendement au travail mais aussi pour vivre pleinement son temps libre. À l'inverse, l'**inadaptabilité du milieu de vie** aussi identifié par Dumont (2003) est associée à une incompréhension de l'entourage des séquelles du TCC. À ce sujet, le fait qu'une personne traumatisée cranio-cérébrale ne travaille pas ou qu'elle décline une invitation à cause de la fatigue chronique peut être soumis au jugement des autres. Ce genre de situations a surtout été vécu chez les personnes dont les séquelles du traumatisme étaient peu visibles. Par ailleurs, le facteur « **changement de milieu de vie** » n'a pas été abordé dans la recension des écrits. Ce facteur correspond à un déménagement dans une nouvelle ville motivé par des raisons comme: se rapprocher des services spécialisés, suivre un proche ou carrément « refaire sa vie ». Cette situation oblige la personne traumatisée cranio-cérébrale à se créer de nouvelles assises sociales, ce qui ne se fait pas sans difficulté. Selon l'échelle des facteurs de stress de Holmes et Rahe (1967), déménager est un important facteur de

stress. Il est intéressant de constater que le changement dans les loisirs et le changement dans les activités sociales sont aussi des facteurs de stress. Bien qu'un déménagement soit une source de stress, il devient bénéfique lorsque la personne se rapproche des services communautaires et de loisir. Effectivement, **l'accès à une association pour personnes traumatisées cranio-cérébrales** a un impact important considérant que les services offerts permettent à cette clientèle de recevoir de l'aide dans les démarches d'indemnisation, de faire du bénévolat et de socialiser au travers des activités offertes. Les résultats de Dumont (2003) convergent avec ces résultats en ce sens que l'association pour personnes traumatisées cranio-cérébrales est un service qui permet de réorganiser sa vie au retour dans leur milieu, de se faire de nouveaux amis dans les activités sociales organisées et d'échanger avec les autres sur leurs difficultés liées au TCC. Par contre, les résultats de l'étude rapportent dans certains cas **l'inadéquation de l'offre de services communautaires et de loisir**. Certains ne fréquentent pas l'association pour personnes traumatisées cranio-cérébrales trouvant que les activités ne leur conviennent pas, que les personnes sont trop âgées ou qu'en fréquentant l'association, cela aurait pour effet de rester « cloîtré » en ghetto. À cet effet, Dumont (2003) rapporte que les personnes rencontrées qui refusent toujours d'accepter leurs séquelles n'ont pas apprécié le contact avec leurs pairs et n'ont pas aimé les activités proposées par l'association. Néanmoins, habiter dans un milieu caractérisé par la **présence de ressources communautaires de loisir** facilite grandement la participation aux activités. Les résultats montrent qu'on y retrouve plus de centres communautaires et d'associations et que l'offre en milieu urbain est plus adéquate et plus diversifiée qu'en

milieu semi-urbain et rural. L'étude de Dumont (2003) recommande d'ailleurs, dans une approche visant la promotion de la santé, de soutenir la mise en place de ressources communautaires. D'autre part, la **proximité des aménagements de loisir** se révèle aussi être un facteur qui facilite la participation. Le peu de distance facilite l'organisation des activités ce qui engendre plus d'opportunités de pratique. Cela converge avec les propos de Sparrow et Mayne (1990) qui dénotent que la distance des lieux représente un facteur important dans la pratique d'activités récréatives. Pour les personnes qui n'ont pas **accès à un moyen de transport**, cela représente une contrainte supplémentaire (Amyot, 2001; St-Laurent et Émond, 2006; Bier et al., 2009). Enfin, Amyot (2001) avait identifié l'accès universel aux lieux de loisir tandis que St-Laurent et Émond (2006) mentionnaient l'accès à des lieux de loisir adapté comme facteur favorisant la participation aux loisirs des personnes ayant des incapacités. Les résultats de l'étude ne soulèvent pas ces facteurs comme facilitateur. Les résultats montrent plutôt que les participants utilisaient des lieux communs de loisir tel qu'un centre communautaire de loisir. La faible limitation motrice des participants explique sans doute ce constat.

Plusieurs facteurs personnels facilitant identifiés dans l'étude correspondent à des caractéristiques individuelles que Rousseau (2011) associe à des facteurs de protection. Comme elle le souligne dans un article paru récemment, « les facteurs de protection qui comprennent des caractéristiques individuelles [...] peuvent expliquer comment nous en arrivons à rebondir après un coup dur » (p. 62). Ainsi, des caractéristiques personnelles telles que l'adaptabilité, l'acceptation et l'estime de soi, la volonté, l'attitude positive, la

sociabilité, l'altruisme et la présence d'une passion aident la personne à composer avec les séquelles du TCC. À l'exception du facteur « altruisme », tous les facteurs de protection liés aux caractéristiques individuelles ont fait l'objet d'une mention de la part des participants, qu'ils aient subi un TCC modéré ou sévère (Tableau 12).

Tableau 12

Présence des facteurs de protection selon la sévérité du traumatisme

Facteurs de protection (caractéristiques individuelles)	Sévérité du traumatisme	
	Modéré (n=3)	Sévère (n=3)
Adaptabilité	P-2, P-3	P-5, P-6
Acceptation et estime de soi	P-2, P-3, P-4	P-5
Volonté	P-2, P-3, P-4	P-5, P-6
Attitude positive	P-2	P-5
Sociabilité	P-2, P-3, P-4	P-6
Altruisme	P-2, P-3	-
Présence d'une passion	P-2, P-4	P-5, P-6

Ces résultats concordent avec ceux de Brown et ses collaborateurs (2003) qui rapportaient que le niveau de sévérité du traumatisme n'avait pas un niveau de signification élevé selon la mesure de l'engagement dans des activités sociales de loisir. En somme, qu'il s'agisse d'une atteinte traumatique modérée ou sévère, chaque personne a en elle un assemblage complexe de caractéristiques personnelles lui permettant de surmonter une gamme de situations difficiles. À ce sujet, Fougeyrollas et Dumont (2010) soulignent ce qui suit:

« la qualité de participation sociale ne peut être déduite des caractéristiques corporelles et fonctionnelles spécifiques de chacun et surtout pas uniquement de son profil de déficiences et d'incapacités.

Elle doit impérativement prendre compte les facteurs identitaires [qui incluent des facteurs de protection] ». (p. 24)

Dans la continuité du PPH, le Modèle de développement humain et Processus de production du handicap (MDH-PPH2) (Fougeyrollas, 2010 dans Fougeyrollas 2011) publié récemment amène une nouvelle dimension aux facteurs personnels, soit les facteurs identitaires déclinés en facteurs de protection et facteurs de risque liés à la réalisation des habitudes de vie. Selon le MDH-PPH2, les facteurs identitaires représentent les caractéristiques sociodémographiques et socioéconomiques, l'appartenance culturelle significative pour la personne, l'histoire de vie, les valeurs, les objectifs de vie et le statut familial (Fougeyrollas, 2010 dans Fougeyrollas 2011). Le modèle est présenté à la Figure 5.

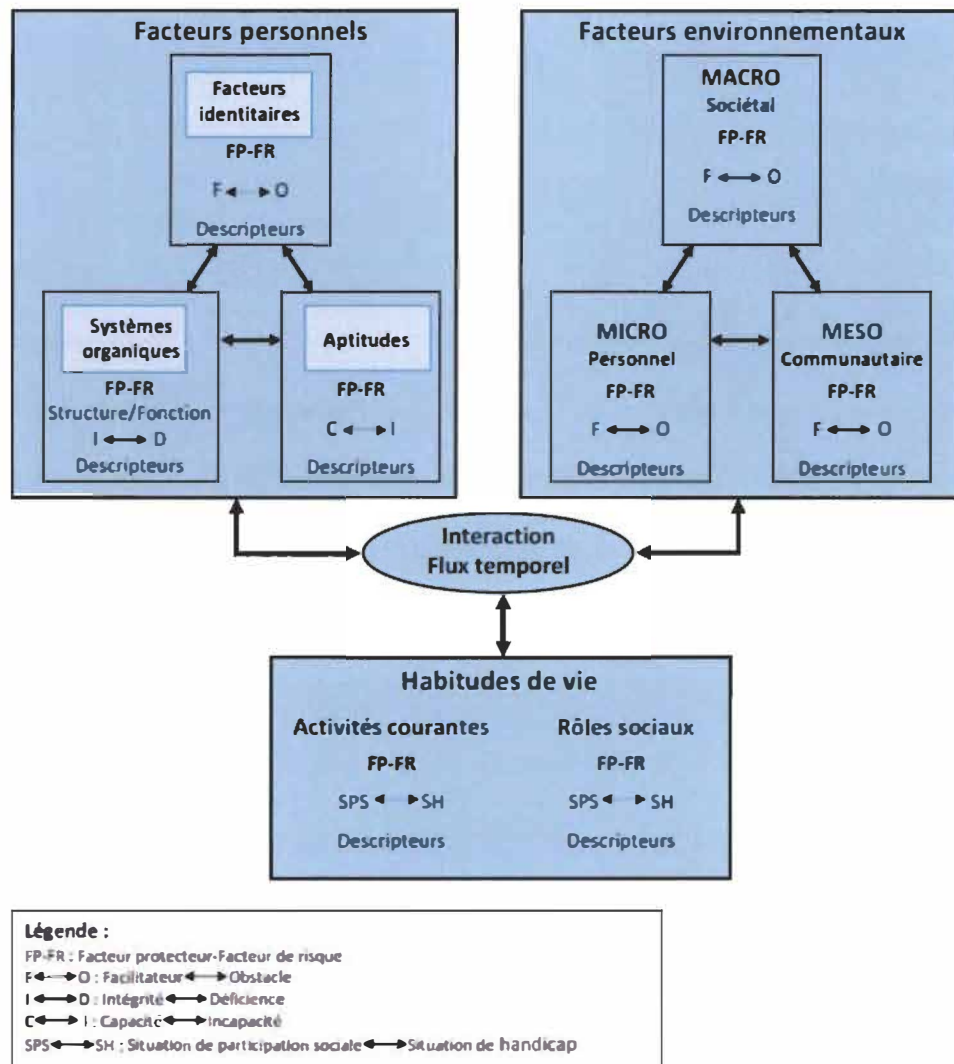


Figure 5. Modèle de développement humain et Processus de production du handicap (MDH-PPH2) (Fougeyrollas, 2010 dans Fougeyrollas 2011).

Cependant, les caractéristiques personnelles identifiées dans la présente étude ne figurent pas dans les catégories de facteurs identitaires établis par Fougeyrollas (2010). Bien qu'il ouvre une brèche en soulignant que les facteurs identitaires font aussi référence « au sens, à la signification que nous donnons à notre expérience de vie, à notre imaginaire, à nos rêves et croyances, à nos réussites et difficultés dans ce que nous avons la possibilité de faire » (Fougeyrollas et Dumont, 2010, p.24), les caractéristiques personnelles, telles que l'adaptabilité, la sociabilité et l'attitude positive, contribuant à la participation sociale ne sont pas clairement énoncées. Ces caractéristiques s'insèrent assurément dans un tel modèle pour une analyse de la participation sociale basée sur les forces et limites de la personne et de son environnement. Le MDH-PPH2 devrait considérer davantage les facteurs de protection liés aux caractéristiques personnelles afin de tenir compte de cette dimension considérable dans le domaine de la réadaptation. En appui à cette recommandation, Anaut (2011) affirme:

« L'objectif [de l'accompagnement clinique] est de soutenir l'émancipation des sujets en souffrance en renforçant les facteurs de protection, notamment liés à l'estime de soi, la confiance, l'optimisme, au sentiment d'espoir, à la sociabilité, l'adaptation relationnelle, l'empathie, l'autonomie et l'indépendance, le sens de l'humour ou la distanciation ». (p. 13)

En ce sens, une intervention visant la participation sociale en loisir devrait accompagner et soutenir la personne traumatisée cranio-cérébrale dans l'identification de ses forces et limites et dans l'identification des potentialités de son environnement afin de remédier à une situation insatisfaisante. L'accompagnement sous-entendrait que la personne traumatisée cranio-cérébrale peut choisir, s'autodéterminer et prendre part à

la vie de la communauté. Une telle approche qui ne met pas l'accent sur la morbidité de la personne mais qui met de l'avant ses aspects positifs s'insère dans le courant de la psychologie positive.

7.2 Approche positive et intervention

Selon Seligman et Csikszentmihalyi (2000), la psychologie positive, qui a vu le jour à la fin du 20^e siècle, marque un tournant fondamental dans l'histoire de la psychologie. Elle porte un regard nouveau sur l'être humain et n'a pas pour but que de réparer ce qui ne va pas dans la vie mais de construire sur la base des forces et potentiels de la personne. Cette citation résume bien en quoi consiste la psychologie positive:

« la psychologie n'est pas seulement l'étude des pathologies, des faiblesses et des atteintes chez les individus, c'est aussi l'étude de la force et de la vertu. Le traitement ne devrait pas seulement réparer ce qui est cassé mais élever ce qui y a de meilleur ». [traduction libre] (Seligman et Csikszentmihalyi, 2000, p. 7)

Son champ d'étude s'intéresse à l'expérience subjective positive, aux traits individuels positifs et au développement d'institutions qui rendent les citoyens meilleurs. Selon ces auteurs, l'expérience subjective positive fait référence au bien-être, à la satisfaction, à l'espoir, à l'optimisme, à l'expérience optimale (*flow*) et au bonheur. Sur le plan des traits individuels positifs, il est question des habiletés interpersonnelles, de la sensibilité esthétique, de la persévérance, de la capacité à pardonner, de l'originalité et de la créativité, de la préoccupation envers le futur, de la spiritualité et de la sagesse. Sur le plan du développement d'institutions qui rendent les citoyens meilleurs, il peut s'agir des établissements d'enseignement, des établissements de santé et de services sociaux

qui ont le potentiel de véhiculer des vertus civiques comme la tolérance, la modération, l'altruisme et la responsabilité (Seligman et Csikszentmihalyi, 2000).

Dans cet ordre d'idées, l'intervention en loisir auprès des personnes traumatisées cranio-cérébrales ne devrait pas mettre en priorité la résolution des incapacités mais miser sur les forces de la personne et de son environnement. Mais encore, une intervention axée sur la résolution des incapacités seraient une entreprise fastidieuse qui pointerait du doigt ce qui ne va pas et s'accorderait mal à la dimension positive, ludique et flexible du loisir. À cet égard, Anaut (2011) souligne l'importance de « la création d'un espace propice à l'élaboration psychique et au travail de mise en sens de l'expérience traumatique, qui sont nécessaires à la reconstruction des sujets » (p. 13). Ce travail de mise en sens et d'élaboration psychique placerait la personne en situation d'identification de ses réussites, de recherche des forces qui ont contribué à celles-ci et de recherche de combinaisons de facteurs personnelles et environnementaux qui expliquent ces réussites. Par exemple, à la suite d'un entretien sur l'expérience traumatique et la reprise d'activités, un participant identifie qu'il a la **volonté** de réussir et se sait discipliné pour le faire. Par contre, il accepte mal les échecs répétés dans la pratique d'un sport dû à son **manque d'équilibre** et au fil du temps, il développe une **estime de soi négative**. Nous pourrions agir sur le manque d'équilibre pour l'aider à réussir dans la pratique de son sport mais bien qu'il ait la volonté, il n'est pas satisfait de ses performances et le risque de contribuer davantage à une estime de soi négative est élevé. En contrepartie, nous pouvons identifier les éléments de satisfaction dans la

pratique de son sport comme le fait d'être en équipe, à l'extérieur, d'atteindre des buts concrets et prendre soin de sa santé. Ensuite, intégrer ces éléments satisfaisants dans l'élaboration d'un projet de loisir où la personne recherche des activités alternatives qui mettent à contribution sa volonté de réussir et qui rehaussent son estime d'elle-même. Conjointement, il faudra agir sur l'acceptation des pertes, sur la capacité à adapter les nouvelles activités et rechercher les ressources présentes dans l'environnement pour réaliser ces activités. Si la personne ne souhaite pas changer d'activité, car elle trouve néanmoins une satisfaction à être en présence des ses amis, il serait tout aussi approprié de poursuivre l'activité en agissant sur le renforcement de **l'attitude positive**, la **sociabilité** et **l'altruisme**. Cela peut s'opérer en mettant progressivement de côté l'aspect performance et opter pour les éléments satisfaisants de l'activité, le fait de passer du temps avec des amis par exemple. En somme, l'intervention préconise la conjugaison des caractéristiques personnelles favorables à la réalisation d'une activité, la recherche d'éléments satisfaisants dans une activité, la recherche de ressources disponibles dans l'environnement pour la réaliser et s'il y a lieu, la recherche d'activités alternatives. Enfin, il est impératif que l'intervention soit centrée sur les objectifs, les intérêts et les désirs de la personne et que l'intervenant fasse preuve de compassion et d'écoute pour la soutenir dans sa recherche.

7.3 Limites de l'étude

L'étude contient des limites qu'il importe de souligner afin de jeter un regard le plus juste possible sur sa portée. D'abord, les participants ont été rencontrés individuellement

dans les locaux de leur association pour personnes traumatisées cranio-cérébrales et ils ont été recrutés via l'association également. Cette situation peut avoir eu un effet sur la propension des participants à identifier l'accès à une association pour personnes traumatisées cranio-cérébrales comme facteur lors de l'entretien. Par ailleurs, les résultats ne mettent pas suffisamment en relief les potentialités d'action des participants à l'égard de leur loisir. En ce sens, les forces et limites de la personne traumatisée cranio-cérébrale ont fait l'objet d'une analyse soutenue mais la perception de leur efficacité personnelle selon la théorie sociale-cognitive de Bandura (1986) n'a pas pu être circonscrite. Ainsi les perceptions des participants face à leurs caractéristiques personnelles, leurs aptitudes et leur environnement ne figurent pas dans les résultats. L'étude de leurs croyances, de leurs valeurs et de leurs attitudes face à leur participation aux loisirs aurait mérité plus d'attention. Cette limite restreint la portée de l'analyse des interactions entre les différents facteurs environnementaux et personnels. Ensuite, les résultats ne couvrent pas l'identification de facteurs environnementaux issus de l'exosystème et du macrosystème tels que définis par Bronfenbrenner (1979). Les participants n'ont pas fait mention de valeurs et croyances de la société face à la participation sociale des personnes traumatisées cranio-cérébrales ni de politiques, services et programmes gouvernementaux en lien avec la participation sociale. Seul le programme d'indemnisation de la SAAQ a été mentionné par les participants qui ont fait part de leurs préoccupations et inquiétudes face au dénouement du processus d'indemnisation. Les tenants et aboutissants de ce programme auraient mérité une plus grande attention quant à leurs liens avec la participation sociale en loisir. Au moment de

la collecte des données, la totalité des participants rencontrés recevait des indemnités de la SAAQ et leurs revenus correspondaient au revenu moyen. Ce soutien financier, en assurant la pérennité des ressources financières, a sans aucun doute eu un effet positif sur leur vie récréative. Plusieurs auteurs ont identifié la situation financière et les tarifs comme facteurs à considérer dans l'analyse de la participation aux loisirs (Sparrow et Mayne, 1990; Amyot, 2001; St-Laurent et Émond, 2006). En ce sens, l'échantillon aurait pu être hétérogène sur le plan du revenu personnel. C'est-à-dire un échantillon composé de participants ayant des sources et niveaux de revenus différents, soit une source de revenu provenant d'une indemnité du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), du ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale (MESS), de la Commission de la santé et de la sécurité au travail (CSST), de la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ), du programme d'Indemnisation des victimes d'actes criminels (IVAC) ou d'autres sources de revenu. Enfin, la taille de l'échantillon ainsi que la méthode d'échantillonnage représentent une limite en ce sens qu'elles ne permettent pas de généraliser les résultats à la population des jeunes adultes ayant subi un TCC. En effet, la réalité de six participants ne pourrait pas être transposée à la réalité de l'ensemble de la population. Toutefois, le but de l'étude n'est pas d'appliquer les résultats à l'ensemble de la population mais de mieux comprendre la participation sociale en loisir chez de jeunes adultes traumatisés cranio-cérébraux. Pour ce qui est de la technique d'échantillonnage par choix raisonné, elle est non probabiliste et ne peut aucunement mener à collecter des données représentatives de la population. Cela n'est pas un problème en soi, comme l'expliquent Deslauriers et Kérisit (1997):

« Si la régularité et la taille de l'échantillon probabiliste nous permettent de connaître des aspects généraux de la réalité sociale, le caractère exemplaire et unique de l'échantillon non probabiliste nous donne accès à une connaissance détaillée et circonstanciée de la vie sociale. C'est donc au regard des résultats auxquels il donne lieu et de sa pertinence que l'échantillon non probabiliste se justifie ». (p. 97)

Les résultats doivent donc être pris dans l'esprit qu'il s'agit d'une étude exploratoire de niveau descriptif permettant la compréhension de la participation sociale en loisir chez de jeunes adultes ayant subi un TCC modéré ou sévère. Les 26 facteurs identifiés dans cette étude sont issus de la réalité des personnes rencontrées et ne sont bien sûr pas exhaustifs. Reprendre cette étude avec d'autres participants en suivant le même cadre méthodologique apporterait d'autres facteurs issus de réalités différentes. C'est dans cette perspective que l'intervention individualisée prend tout son sens.

Conclusion

La rupture sociale à l'intérieur des loisirs vécue par les personnes qui ont subi un traumatisme crânio-cérébral modéré ou sévère devait être mieux comprise afin d'apporter un soutien en cohérence avec leur réalité. Le choix d'une méthodologie qualitative fût la plus appropriée pour comprendre la signification de l'expérience des participants à l'étude. Suivant une logique inductive, l'analyse des contenus d'entrevues s'est concentrée sur l'objectif de l'étude, soit d'identifier et décrire des facteurs facilitant et contraignant la participation sociale en loisir chez de jeunes adultes ayant subi un TCC modéré ou sévère. Les propos des personnes rencontrées au cours de la collecte de données étaient riches de sens et ont apporté des résultats répondant à l'objectif de l'étude.

Les résultats ainsi obtenus ont fait ressortir 26 facteurs facilitant et contraignant la participation sociale en loisir regroupés en cinq domaines: 1) les caractéristiques personnelles; 2) les séquelles liées au TCC (physiques, cognitives, comportementales); 3) les problèmes de consommation; 4) le réseau social et le milieu de vie; 5) les services communautaires et de loisir. Sur le plan des facteurs personnels, les résultats révèlent que les facteurs personnels facilitant correspondent entièrement à des caractéristiques personnelles et ne sont pas reliées aux séquelles du traumatisme. Ces caractéristiques ont contribué à aider les personnes rencontrées à reprendre intégralement ou à adapter leurs activités sociales de loisir. Plusieurs de ces caractéristiques avaient déjà été identifiées

dans la documentation scientifique sur des thématiques similaires. Elles s'insèrent aisément à l'intérieur du nouveau MDH-PPH2 (Fougeyrollas, 2010) comme facteurs identitaires à considérer dans l'analyse de situations de participation sociale basée sur les forces et potentiels de la personne et de son environnement. Les principaux résultats liés à la dimension personnelle montrent que chaque personne possède des caractéristiques personnelles lui permettant de faire face aux situations difficiles occasionnées par un traumatisme cranio-cérébral, qu'il soit modéré ou sévère. Toutefois, les résultats ne permettent pas d'aborder la perception des participants face à leurs expériences de loisir, leurs caractéristiques personnelles, leurs aptitudes et leur environnement. L'étude de leur sentiment d'efficacité personnelle, de leurs croyances, de leurs valeurs et de leurs attitudes face à leur participation aux loisirs aurait avantage à être plus approfondie. Par conséquent, les potentialités d'action à l'égard des loisirs ne sont pas suffisamment mises en relief. Sur le plan des facteurs environnementaux, l'ensemble des facteurs dégagés se rapportaient à des facilitateurs et des contraintes présents dans l'environnement immédiat de la personne traumatisée cranio-cérébrale, soit au niveau du microsystème et du mésosystème en référence aux travaux de Bronfenbrenner (1979). En ce sens, le réseau social et le milieu de vie ainsi que les services communautaires et de loisir figurent au premier plan des ressources externes à l'individu. La présente étude n'a pas permis d'identifier des facteurs au niveau de l'exosystème et du macrosystème. Il aurait été intéressant d'obtenir le point de vue des participants sur les valeurs et les croyances de la société ainsi que sur les programmes gouvernementaux qui ont facilité ou contraint leur participation sociale en loisir. Cependant, l'étude des facteurs facilitant

et contraignant leur participation sociale en loisir a contribué à jeter des bases d'intervention, principalement sur le plan des caractéristiques personnelles et des ressources présentes dans l'environnement immédiat de la personne traumatisée crânio-cérébrale. Effectivement, la connaissance des forces et potentiels de la personne et de son environnement ouvrent la voie à un univers de possibilités dans le champ de l'intervention individualisée. S'insérant dans une perspective positive, l'intervention valorise les aspects positifs de la personne et ne met pas l'emphasis sur la pathologie. Le loisir se prête bien à ce type d'intervention de par son côté ludique et flexible. En somme, l'intervention en loisir auprès des personnes ayant subi un TCC ne devrait pas mettre en premier plan la résolution des incapacités mais miser sur les forces et potentiels de la personne et de son environnement.

Dans le cadre de recherches futures auprès de personnes traumatisées crânio-cérébrales, il serait intéressant d'approfondir la dimension subjective de l'expérience de loisir en explorant davantage le sentiment d'efficacité personnelle, les croyances, les valeurs et les attitudes face à leur participation aux loisirs. Par ailleurs, l'étude des différents programmes de participation sociale, l'étude des croyances et valeurs véhiculées dans les institutions publiques et dans la population en général à l'égard de la participation sociale des personnes ayant subi un TCC apporteraient de nouvelles connaissances qui iraient au delà de l'environnement immédiat de l'individu. Enfin, l'exploration des interrelations entre la gamme de facteurs identifiés permettrait de

mieux comprendre comment le rapport entre les caractéristiques de l'individu et celles de son environnement agit sur sa participation sociale en loisir.

Références

- Alexander, E. & Roughan, J. (1997). Supported Living Programs for Survivors of Acquired Brain Injury. *The Case Manager*, Vol. 8, no. 6, 59-63.
- Amyot, R. (2001). *L'accompagnement en loisir pour les personnes handicapées*, document de réflexion. p.53.
- Andelic, N., Sigurdardottir, S., Schanke, A.-K., Sandvik, I., Sveen, U. & Roe, C. (2010). Disability, physical health and mental health 1 year after traumatic brain injury. *Disability and Rehabilitation*, Vol. 32, no. 13, 1122-1131.
- Anaut, M. (2011). Résilience: pour voir autrement l'intervention en réadaptation. Revue Développement humain, handicap et changement social. *Journal of Humain Development, Disability, and Social Change*. Vol. 19, no. 1, 7-14.
- Association québécoise du loisir municipal. (2004). *Guide de terminologie en loisir à l'intention des professionnels et bénévoles en loisir organisé*. Document préliminaire déposé à l'assemblée générale annuelle des membres de l'Association québécoise du loisir municipal. Saint-Sauveur, 30 septembre 2004.
- Bandura, A. (1986). *Social foundations of thought and action: A social cognitive theory*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall.
- Bee, H., & Boyd, D. (2003). *Les âges de la vie. Psychologie du développement humain* (2^e éd.). Québec: Les éditions du renouveau pédagogique inc.
- Bélanger, M. & Berger, P. (2006). *Les approches adaptatives et inclusives visant l'intégration scolaire, professionnelle et sociale des personnes handicapées: Précisions de l'Office des personnes handicapées du Québec sur le concept d'intégration sociale et les approches inclusives*. Drummondville: Office des personnes handicapées du Québec.
- Bellefleur, M. (2002). *Le loisir contemporain: Essai de philosophie sociale*. Québec: Les Presses de l'Université du Québec.
- Bier, N., Dutil, E., & Couture, M. (2009). Factors affecting leisure participation after a traumatic brain injury: An exploratory study. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, Vol. 24, no. 3, 187-194.
- Boucher, N., Lanctôt, C. & Lamontagne, M-È. (2007). *Pour un milieu de vie stimulant et une participation sociale accrue des personnes ayant un traumatisme cranio-cérébral au Québec: Un portrait quantitatif et qualitatif de formules d'hébergement et de soutien des personnes ayant un traumatisme cranio-cérébral au Québec*. Rapport synthèse de recherche réalisé pour le Regroupement des Associations de Personnes Traumatisées Cranio-Cérébrales du Québec.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge: Harvard University Press.

- Brown, M., Gordon, W. A., & Spielman, L. (2003). Participation in Social and Recreational Activity in the Community by Individuals With Traumatic Brain Injury. *Rehabilitation Psychology, Vol. 48*, no. 4, 266-274.
- Carbonneau, H. (2007). *Méthodes et techniques d'intervention*. Document inédit, Université du Québec à Trois-Rivières.
- Carrière, M., Reinharz, D. & Tétreault, S. (2004). *Analyse coût/efficacité et organisationnelle des services médicaux et sociaux visant la participation sociale des personnes avec TCC*. Document inédit, Université Laval.
- Combs, A. W., Richards, A. C., & Richards, F. (1976). *Perceptual psychology. A humanistic approach to the study of persons*. New York: University Press of America.
- Dalemans, R. J. P. & De White, L. P. (2008). A description of social participation in working-age persons with aphasia: A review of the literature. *Aphasiology, Vol. 22*, no. 10, 1071-1091.
- Dawson, D. R., & Chipman, M. (1995). The disablement experienced by traumatically brain-injured adults living in the community. *Brain Injury, Vol. 9*, no. 4, 339-353.
- Deslauriers, J.-P. & Kérisit, M (1997). Le devis de recherche qualitative. Dans Poupart & al. (éd.). *Recherche qualitative: enjeux épistémologiques et méthodologiques*. (pp. 85-111). Montréal: Gaétan Morin éd.
- Desrosiers, J., Noreau, L., Rochette, A., Carbonneau, H., Fontaine, L., Viscogliosi, C. & Bravo, G. (2007). Effect of a Home Leisure Education Program After Stroke: A Randomized Controlled Trial. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, Vol. 88*, no. 9, 1095-1100.
- Douglas, J. M., Dyson, M. & Foreman, P. (2006). Increasing Leisure Activity Following Severe Traumatic Brain Injury: Does It Make a Difference? *Brain Impairment, Vol. 7*, no. 2, 107-118.
- Dumont, C. (2003). *L'identification des facteurs qui vont favoriser la participation sociale des adultes représentant des séquelles de traumatisme crânio-cérébral*. Thèse de doctorat inédite, Université Laval.
- Duvdevany, I., & Arar, E. (2004). Leisure activities, friendships, and quality of life of persons with intellectual disability: Foster homes vs. community residential settings. *International Journal of Rehabilitation Research, Vol. 27*, no. 4, 289-296.
- Fenech, A. (2008). The benefits and barriers to leisure occupations. *NeuroRehabilitation, Vol. 23*, 295-297.
- Fortin, M. F. (2006). *Fondements et étapes du processus de recherche*. Montréal: Décarie Éditeur.

- Fougeyrollas, P. (2011). Conjuguer ouverture des possibles au temps de l'incertitude. *Revue Développement humain, handicap et changement social. Journal of Humain Developpement, Disability, and Social Change. Vol. 19*, no. 1, 15-24.
- Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J., Côté, M., & St-Michel, G. (1996). *Révision de la proposition québécoise de classification: Processus de production du handicap*. Réseau international sur le Processus de production du handicap.
- Fougeyrollas, P., Cloutier R., Bergeron H., Côté, J. & St-Michel, G. (1998). *Classification québécoise: Processus de production du handicap*. Réseau international sur le Processus de production du handicap.
- Fougeyrollas, P. & Dumont, C. (2010). Construction identitaire et résilience en réadaptation. *Frontières, vol. 22*, no. 1-2, 22-26.
- Gauthier, B. (2006). *Recherche sociale. De la problématique à la collecte des données* (4e éd.). Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Gervais, M. & Dubé, S. (1999). *Étude exploratoire des besoins en services offerts à la clientèle traumatisée cranio-cérébrale au Québec*. Rapport de recherche. Ministère de la Santé et des services sociaux du Québec.
- Gillman, L. M., Ball, C. G., Panebianco, N., Al-Kadi, A. & Kirkpatrick, A. W. (2009). Clinician performed resuscitative ultrasonography for the initial evaluation and resuscitation of trauma. *Scandinavian Journal of Trauma, Resuscitation and Emergency Medicine, Vol.17*, no. 34, 1-14.
- Gronwall, D. & Wrightson, P. (1981). Memory and information processing capacity after closed head injury. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry, Vol. 44*, 889-895.
- Gubrium, J. F., & Holstein, J. A. (2001). *Handbook of interview research: context & method*. London: Sage Publications.
- High, W. M., Roebuck-Spencer, T., Sander, A. M., Struchen, M. A. & Sherer, M. (2006). Early Versus Later Admission to Postacute Rehabilitation: Impact on Functional Outcome After Traumatic Brain Injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, Vol. 87*, no. 3, 334-342.
- Hinkeldey, N. S. & Corrigan, J. D. (1990). The structure of head-injured patients' neurobehavioural complaints: a preliminary study. *Brain injury. Vol. 4*, no. 2, 115-133.
- Holmes, T. & Rahe, R. (1967). The social readjustment rating scale. *Journal of Psychosomatic Research, Vol. 11*, 213-218.
- Hoofien, D. & Donovan, P. (2001). Traumatic brain injury (TBI) 10-20 years later: a comprehensive outcome study of psychiatric symptomatology, cognitive abilities and psychosocial functioning. *Brain injury, Vol. 15*, no. 3, 189-209.

- Institut canadien d'information sur la santé. (2007). *Le fardeau des maladies, troubles et traumatismes neurologiques au Canada*. Ottawa: Institut canadien d'information sur la santé.
- Johnstone, B., Hexum, C. L. & Ashkanazi, G. (1995). Extent of cognitive decline in traumatic brain injury based on estimates of premorbid intelligence. *Brain injury*, Vol. 9, no. 4, 377-384.
- Jumisko, E. (2007). *Striving to Become Familiar with Life with Traumatic Brain Injury: Experiences of People with Traumatic Brain Injury and their Close Relatives*. Thèse de doctorat inédite, Luleå University of Technology. Sweden.
- Larivière, N. (2008). Analyse du concept de la participation sociale: Définitions, cas d'illustration, dimensions de l'activité et indicateurs. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, Vol. 75, no. 2, 114-127.
- Lefebvre, H., Vanier, M., Swaine, B., Dutil, E., Pépin, M., Fougereyrollas, P., Rainville, C. & al. (2004). *La participation sociale à long terme des personnes ayant subi un traumatisme crânien et l'impact chez les proches, 10 post-traumatique*. Équipe de recherche interdisciplinaire sur l'intervention familiale, Université de Montréal. Montréal.
- Levasseur, M., Richard, L., Gauvin, L., & Raymond, E. (2010). Inventory and analysis of definitions of social participation found in the aging literature: Toward a taxonomy of social participation. *Social science & medicine*. Vol. 71, no. 12, 2141-2149.
- Lin, N., Ye, X. & Ensel, W. M. (1999). Social Support and Depressed Mood: A Structural Analysis. *Journal of Health and Social Behavior*, Vol 40, 344-359.
- Linn, R. T., Allen, K. & Willer, B. S. (1994). Affective symptoms in the chronic stage of traumatic brain injury: a study of married couples. *Brain injury*, Vol. 8, no. 2, 135-147.
- Lizotte, D. & Fougereyrollas, P. (1997). Du droit comme facteur déterminant de la participation sociale des personnes ayant des incapacités. *Les Cahiers de droit*, vol. 38, no. 2, 371-415.
- Mailhan, L. (2005). Qualité de vie après traumatisme crânien sévère. *Pratiques psychologiques*, Vol. 11, 343-357.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (1999). *Continuum de services pour les personnes ayant subi un traumatisme cranio-cérébral: Paramètres d'organisation*. Gouvernement du Québec.
- Oddy, M., Coughlan, T., Tyrman, A. & Jenkins, D. (1985). *Social adjustment after closed head injury: a further follow-up seven years after injury*. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, Vol. 48, 564-568.
- Office des personnes handicapées du Québec (2009). *À part entière: pour un véritable exercice du droit à l'égalité: Politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées*. Gouvernement du Québec.

- Olivier, G. G. (2000). Le ludique dans la formation sociale de l'homme: une théorie critique du loisir. *Loisir et société*, Vol. 23, no. 1, 21-39.
- Paillé, P. & Mucchielli, A. (2003). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris: Armand Colin.
- Ponsford, J. & Schönberger, M. (2010). Family functioning and emotional state two and five years after traumatic brain injury. *Journal of the International Neuropsychological Society*, Vol. 16, 306-317.
- Powell, J. (2008, Novembre). *The Impact of Traumatic Brain Injury on Leisure Participation*. Affiche présentée à la 69e assemblée annuelle de l'American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation, San Diego.
- Quintard, B., Croze, P., Mazaud, J.M., Rouxel, L., Joseph, P.A., Richer, E., Debelleix, X. & al. (2002). Satisfaction de vie et devenir psychosocial des traumatisés crâniens graves en Aquitaine. *Annales de réadaptation et de médecine physique*, Vol. 45, 456-465.
- Le Nouveau Petit Robert. (2008). Paris: Le Robert.
- Rousseau, S. (2011). Les facteurs de protection individuels, familiaux et environnementaux qui favorisent la résilience. Revue Développement humain, handicap et changement social. *Journal of Human Development, Disability, and Social Change*. Vol. 19, no. 1, 61-68.
- Seligman, M. E. P. & Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive Psychology: An Introduction. *American Psychologist*. Vol. 55. no. 1, 5-14.
- Shames, J., Treger, I., Ring, H. & Giaquinto, S. (2007). Return to work following traumatic brain injury: Trends and challenges. *Disability and Rehabilitation*, Vol. 29, no. 17, 1387-1395.
- Sparrow, W. A. & Mayne, S. C. (1990). Recreation patterns of adults with intellectual disabilities. *Therapeutic Recreation Journal*, Vol. 24, 45-49.
- St-Laurent, N. & Émond, I. (2006). *La participation sociale des personnes handicapées au Québec: les loisirs. Proposition d'une politique gouvernementale pour la participation sociale des personnes handicapées*. Drummondville: Office des personnes handicapées du Québec.
- Teasdale, G., & Jennett, B. (1974). Assessment of coma and impaired consciousness: A practical scale. *Lancet*, Vol. 2, 81-84.
- Vaillant, G. E. (2000). Adaptive mental mechanisms. Their role in a positive psychology. *American Psychologist*, Vol. 55, 89-98.

Vérificateur général du Québec. (2005). Rapport à l'assemblée nationale pour l'année 2004-2005, Tome II. Québec.

Werner, E. (2000). Protective factors and individual resilience. Dans J.P. Shonkoff & S.J. Meiseils (éd.), *Handbook of early childhood intervention* (2e éd., pp. 115-132). Cambridge: University Press.

Zafonte R, Hammond F, Mann N, Wood D, Black K & Millis S. (1996). Relationship between Glasgow Coma Scale and functional outcome. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*; Vol. 75, 364-369.

Sites Internet:

Fonctions évaluatives du Continuum de services en traumatologie. Consulté le 2 juillet 2010 de: <http://www.fecst.gouv.qc.ca>.

Institut de réadaptation en déficience physique de Québec. Consulté le 2 juillet 2010 de: http://www.irdpq.qc.ca/services_clientele/loisirs.html.

Ministère des Ressources humaines et du Développement des compétences du Canada *Indicateurs du mieux-être au Canada*. Consulté le 5 février 2010 de: <http://www.rhdcc-hrsc.gc.ca/fra/accueil.shtml>.

Organisation des Nations Unies. *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. Consulté le 15 mai 2010 de: <http://www.un.org/french/aboutun/dudh.htm>.

Organisation des Nations Unies. *Déclaration universelle des droits de l'homme*. Consulté le 15 mai 2010 de: <http://www.un.org/french/aboutun/dudh.htm>.

Appendice A

Guide d'entrevue

Guide d'entrevue

La participation sociale en loisir chez de jeunes adultes ayant subi un TCC

Participant (pseudonyme) : _____

Date : _____

Introduction

- Présentation du chercheur;
- But et objectifs de l'étude;
- Précision sur le déroulement de l'entrevue (enregistrement, pauses et arrêts possibles à tout moment, durée flexible).

Questions d'ouverture sur les activités sociales de loisir du participant

1-Parlez-moi de vos activités sociales de loisir (définir «activité sociale de loisir»)...

- a) Celles depuis la fin de la période de réadaptation?
- b) Celles d'avant votre accident?

Facteurs facilitant et contraignant la participation sociale en loisir

2-Comment s'est faite la reprise d'activités sociales de loisir après la fin de la période de réadaptation jusqu'à aujourd'hui (démarches, services...)?

3a-Quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées dans la reprise d'activités sociales de loisir?

3b-S'il y a des activités que vous n'avez pas reprises, comment expliquez-vous cela?

4-Qu'est-ce qui a été fait pour faciliter la reprise d'activités sociales de loisir?

5-Qu'est ce qui vous a le plus aidé (une personne, un milieu, un service, un événement, vous...)?

6-D'après vous, quels sont les principales caractéristiques personnelles qui vous ont aidé dans la reprise d'activités sociales de loisir?

Explication du sens accordé au loisir comme moyen de participation sociale

7-Qu'est-ce que ça signifie pour vous faire du loisir. Qu'est-ce que ça vous apporte? (éléments de sens : s'évader, se sentir libre, se détendre, socialiser, se désennuyer, se mettre en forme, faire des choses utiles, apprendre des choses, améliorer ses talents...)?

8-Est-ce que vous croyez que le loisir peut être un moyen de rencontrer des gens?

Questions sociodémographiques

9-Quel est votre âge?

10-Quel est le lieu de votre résidence (urbain, rural)?

11-Depuis combien d'années l'accident a-t-il eu lieu?

12-Quelle a été la durée de votre réadaptation dans le réseau de la santé?

13-Quelle était votre situation familiale au moment de votre accident (proximité de la famille, avec qui viviez-vous, avez-vous des enfants)?

14-Quelle est votre situation familiale actuelle (proximité de la famille, avec qui vivez-vous, avez-vous des enfants)?

15-Quel est le revenu de votre ménage parmi les choix suivants? (pas obligatoire)

- moins de 20 000\$ ☐
- 20 000\$ - 39 999\$ ☐
- 40 000\$ - 59 999\$ ☐
- 60 000\$ - 79 999\$ ☐
- 80 000\$ et plus ☐

16-Quel(s) moyen(s) de transport utilisez-vous habituellement pour vous déplacer?

- automobile personnelle ☐
- transport en commun ☐
- transport adapté ☐
- autre, précisez : _____

Merci infiniment d'avoir prit le temps de me rencontrer!

Appendice B

Formulaire de consentement

Formulaire de consentement

Titre de l'étude: La participation sociale en loisir chez de jeunes adultes traumatisés crâniens modérés et sévères.

Certificat d'éthique no.: CER-10-157-06.17

Chercheur: Éric Martineau, étudiant à la maîtrise en loisir, culture et tourisme. Département d'Études en loisir, culture et tourisme. Université du Québec à Trois-Rivières.

Directrice de recherche: Hélène Carbonneau, professeure au département d'Études en loisir, culture et tourisme. Université du Québec à Trois-Rivières.

Préambule

Les renseignements qui suivent visent à aider votre compréhension d'une éventuelle participation à cette étude. Veuillez lire attentivement ce formulaire afin de prendre une décision éclairée. N'hésitez pas à poser toutes questions et/ou demande de précisions. Vous disposez de tout le temps voulu pour prendre votre décision.

But et objectifs de l'étude

Le but de l'étude est de comprendre la réalité de jeunes adultes ayant subi un TCC modéré ou sévère en ce qui a trait à leur participation sociale en loisir. L'objectif spécifique est d'identifier et décrire des facteurs facilitant et contraignant la participation sociale en loisir chez de jeunes adultes ayant subi un TCC modéré ou sévère.

Déroulement de l'étude

La participation à l'étude comprend une rencontre d'environ une heure. Le moment et le lieu où elles se déroulent sont choisis par le participant. Le lieu doit être propice au dialogue et à l'enregistrement des rencontres. Les thèmes abordés sont : 1) les activités sociales de loisir pré et post-traumatisme; 2) les facteurs facilitant et contraignant la pratique d'activités sociales de loisir; 3) le sens accordé au loisir comme moyen de participation sociale. Des questions sociodémographiques sont aussi posées lors de l'entretien. Suite aux enregistrements, le contenu oral est transcrit, analysé et interprété.

Avantages potentiels

Il n'y a pas de bénéfice direct prévu pour le participant. Indirectement, les personnes rencontrées contribuent à l'avancement des connaissances au sujet de la participation sociale en loisir chez les personnes ayant subi un traumatisme crânien modéré ou sévère.

Risques potentiels

Aucun risque n'est associé à une éventuelle participation à l'étude. Par contre, certaines questions amènent la personne à parler de situations difficiles en lien avec le vécu et pourraient susciter des émotions. Le chercheur s'engage à assurer le confort des participants dans sa quête d'information. Si le chercheur perçoit un inconfort chez le participant, il demande son autorisation afin d'approfondir la question. Si le participant refuse de poursuivre, le chercheur passe à la question suivante.

Anonymat et confidentialité

Le prénom, le nom et les renseignements personnels des participants sont connus du chercheur seulement. Chaque participant a un pseudonyme qui l'identifie. Les données recueillies demeurent confidentielles et sont consultées par le chercheur, Éric Martineau, la directrice de recherche, Hélène Carbonneau et la personne chargée de la transcription des entretiens en verbatim, Caroline Mailloux. La diffusion des résultats de l'étude ne permettra pas l'identification des participants. Les copies d'enregistrement et les informations écrites sont conservées sous clef par le chercheur. Elles seront détruites suite à la remise du mémoire prévue pour l'été 2012 et ne pourront être utilisées par d'autres chercheurs.

Liberté de participation et droit de retrait

La participation à l'étude se fait sur une base volontaire. Les participants sont libres de se retirer en tout temps sans préjudice et sans avoir à fournir d'explication. Le chercheur se garde la possibilité de retirer un participant en lui fournissant les explications de sa décision.

Responsabilité du chercheur

En signant ce formulaire de consentement, vous ne renoncez à aucun de vos droits prévus par la loi. Le chercheur s'engage à respecter les énoncés du présent formulaire.

Nom du participant

Signature du participant

Nom du parent ou tuteur (s'il y a lieu)

Signature du parent ou tuteur (s'il y a lieu)

Nom du chercheur

Signature du chercheur

Date

Pour tous renseignements ou questions, vous pouvez communiquer avec Éric Martineau par téléphone au (819) 376-5011, poste 3452 ou par courriel à eric.martineau1@uqtr.ca.

Pour toutes questions ou plaintes d'ordre éthique, vous devez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières, Mme Martine Tremblay, par téléphone au (819) 376-5011, poste 2136 ou par courriel à cereh@uqtr.ca.